

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophie (Dr. phil.)

des Fachbereichs Erziehungswissenschaften  
der Philipps-Universität Marburg

**Evaluation eines psychosozialen Trainings  
für Parkinson-Betroffene:  
Eine randomisierte kontrollierte Studie zur Untersuchung der  
Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die  
Krankheitsverarbeitung sowie weitere Parameter**

Vorgelegt von

Mareike Felicitas Bergmann aus Wesel und  
Magdalena Anette Chlond aus Ruda Slaska

Gutachter:

Erstgutachterin: Prof. Dr. Heike Schnoor

Zweitgutachterin: PD Dr. Karla Eggert, Fachbereich Medizin

Marburg an der Lahn im April 2016



# INHALTSVERZEICHNIS

<b>I</b>	<b>THEORETISCHE GRUNDLAGEN UND AKTUELLER FORSCHUNGSSTAND</b> .....	<b>- 15 -</b>
<b>0</b>	<b>Einleitung (Mareike Felicitas Bergmann)</b> .....	<b>- 15 -</b>
<b>1</b>	<b>Psychosoziale Patientenschulungen als Bestandteil der Rehabilitation von Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond)</b> .....	<b>- 19 -</b>
1.1	Psychosoziale Belastungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen (Magdalena Chlond) .....	- 19 -
1.2	Systematisierung psychosozialer und psychotherapeutischer Interventionen bei körperlichen Erkrankungen (Magdalena Chlond) .....	- 23 -
1.3	Theoretische Verortung von Patientenschulungen (Magdalena Chlond) .....	- 26 -
1.4	Inhalte und Ziele von Patientenschulungen (Magdalena Chlond) .....	- 29 -
1.5	Didaktische Konzepte in der Patientenschulung (Magdalena Chlond) .....	- 32 -
1.6	Wirksamkeit von Patientenschulungen bei chronischen Erkrankungen (Magdalena Chlond) .....	- 37 -
1.7	Wichtige Grundbausteine der Patientenschulung – Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung, das Salutogenese-Modell und das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond) .....	- 45 -
1.8	Patientenschulungen aus rehabilitationspädagogischer Sicht (Magdalena Chlond) .....	- 48 -
1.9	Evaluation und Qualitätssicherung in der Patientenschulung (Magdalena Chlond) .....	- 52 -
1.10	Studien zur Effektivität von Patientenschulungen bei Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond) .....	- 56 -
<b>2</b>	<b>Das idiopathische Parkinson-Syndrom</b> .....	<b>- 59 -</b>
2.1	Einführung (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 59 -
2.2	Die motorischen Kardinalsymptome (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 59 -
2.3	Motorische Spätsymptome und Krankheitsverlauf (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 61 -
2.4	Akzessorische Symptome (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 62 -
2.4.1	Psychische Veränderungen und psychosoziale Belastungen (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 62 -
2.4.2	Kognitive Veränderungen und Demenz (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 68 -
2.4.3	Vegetative Veränderungen (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 69 -
2.5	Diagnose und Differenzialdiagnose (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 69 -
2.6	Das Störungsmodell des Idiopathischen Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond) ..	- 72 -
2.6.1	Hintergrund und Formen des Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond) .....	- 72 -
2.6.2	Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond) .....	- 76 -
2.6.3	Hypothesen zur Pathophysiologie (Magdalena Chlond) .....	- 78 -
2.6.4	Therapiemöglichkeiten beim Parkinson-Syndrom (Magdalena Chlond) .....	- 81 -
2.6.5	Psychologisches Störungsmodell des Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond) .....	- 86 -
2.6.6	Die besondere Situation der früherkrankten Patienten (Magdalena Chlond) .....	- 90 -
2.6.7	Syndromale psychologische Differentialdiagnose (Magdalena Chlond) .....	- 91 -
2.6.8	<i>Exkurs:</i> Die Situation der pflegenden Angehörigen (Magdalena Chlond) .....	- 92 -
<b>3</b>	<b>Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei dem idiopathischen Parkinson-Syndrom (Mareike Felicitas Bergmann)</b> .....	<b>- 98 -</b>
3.1	Zum Begriff der Lebensqualität im gesundheitlichen Kontext (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 98 -
3.2	Versuch einer Begriffsbestimmung (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 100 -
3.2.1	Abgrenzung zu benachbarten Konzepten (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 101 -
3.2.2	Die rehabilitationspädagogische Sicht (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 103 -
3.2.3	Die Spezifität der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 108 -
3.3	Methodische Zugänge zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 111 -
3.4	Nutzen der Lebensqualitätsforschung im gesundheitlichen Kontext (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 114 -

3.5	Zusammenfassung der theoretischen Erkenntnisse (Mareike Felicitas Bergmann)...	115 -
3.6	Bisherige Forschungsergebnisse (Mareike Felicitas Bergmann).....	116 -
<b>4</b>	<b>Krankheitsverarbeitung beim Parkinson-Syndrom (Magdalena Chlond)-</b>	<b>125 -</b>
4.1	Einführung (Magdalena Chlond) .....	125 -
4.2	Definitionen und theoretische Grundlagen der Krankheitsverarbeitung (Magdalena Chlond) .....	125 -
4.3	Klassifikationen von Coping- und Abwehrverhalten (Magdalena Chlond) .....	128 -
4.4	Coping und Abwehr – Modelle zur Integration beider Konzepte (Magdalena Chlond)-	134 -
4.5	Weitere Diskussionslinien in der Copingforschung (Magdalena Chlond) .....	136 -
4.6	Krankheitsverarbeitung und die Effektivität von Copingstrategien (Magdalena Chlond) .....	137 -
4.7	Methodischer Zugang und die Problematik der Erfassung von Bewältigungsverhalten (Magdalena Chlond) .....	140 -
4.8	Nutzen von Copingforschung für die klinische Praxis (Magdalena Chlond) .....	144 -
4.9	Studien zur Spezifität von Krankheitsverarbeitung bei Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond) .....	145 -
<b>5</b>	<b>Das Konzept der Salutogenese – Eine Ressource in der Behandlung von Parkinson-Betroffenen? (Mareike Felicitas Bergmann).....</b>	<b>153 -</b>
5.1	Der Entstehungshintergrund von Antonovskys Salutogenese-Konzept (Mareike Felicitas Bergmann).....	153 -
5.2	Das salutogenetische Modell der Gesundheit (Mareike Felicitas Bergmann) .....	155 -
5.2.1	Das Konzept des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann).....	157 -
5.2.2	Das Gesundheits-Krankheits-Kontinuum (Mareike Felicitas Bergmann).....	161 -
5.2.3	Stressoren und Spannungszustand (Mareike Felicitas Bergmann).....	162 -
5.2.4	Generalisierte Widerstandsressourcen (Mareike Felicitas Bergmann).....	163 -
5.2.5	Das Salutogenese-Modell und seine Abgrenzung zu anderen Konzepten (Mareike Felicitas Bergmann) .....	164 -
5.3	Methodischer Zugang zur Erfassung des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann).....	165 -
5.4	Aktueller Forschungsstand zum Kohärenzgefühl (Mareike Felicitas Bergmann) .....	166 -
5.4.1	Methodologische Untersuchungen (Mareike Felicitas Bergmann) .....	166 -
5.4.2	Zusammenhänge mit körperlicher und psychischer Gesundheit (Mareike Felicitas Bergmann).....	167 -
5.4.3	Untersuchungen zur Stabilität des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann) .....	170 -
5.4.4	Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und weiteren Maßen (Mareike Felicitas Bergmann).....	172 -
5.5	Forschungsstand, Stellenwert und Nutzen des Konzepts in der Behandlung von chronischen Erkrankungen (Mareike Felicitas Bergmann) .....	172 -
5.6	Zusammenfassung und Ableitung der Forschungsfrage (Mareike Felicitas Bergmann).....	177 -
<b>6</b>	<b>Das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond) -</b>	<b>179 -</b>
6.1	Albert Banduras sozial-kognitive Lerntheorie und das Konstrukt der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit (Magdalena Chlond) .....	179 -
6.2	Selbstwirksamkeit als personale Ressource (Magdalena Chlond) .....	185 -
6.3	Gesundheitstheorie und Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond).....	187 -
6.4	Studien zum Zusammenhang von Selbstwirksamkeit und Gesundheit (Magdalena Chlond) .....	189 -
<b>II</b>	<b>METHODISCHES DESIGN DER UNTERSUCHUNG.....</b>	<b>194 -</b>
<b>1</b>	<b>Fragestellungen und Hypothesen (Mareike Felicitas Bergmann) .....</b>	<b>194 -</b>
<b>2</b>	<b>Intervention.....</b>	<b>197 -</b>
2.1	Das Psychosoziale Training (EduPark-Programm) von Ellgring und Mitarbeitern (Mareike Felicitas Bergmann) .....	197 -
2.1.1	Einführung (Mareike Felicitas Bergmann) .....	197 -

2.1.2	Struktur und Komponenten des Trainingsprogramms (Mareike Felicitas Bergmann)	- 200 -
2.1.3	Elemente innerhalb einer Sitzung (Mareike Felicitas Bergmann)	- 204 -
2.1.4	Bisherige Forschungsergebnisse (Mareike Felicitas Bergmann)	- 205 -
2.2	Organisatorische Aspekte (Mareike Felicitas Bergmann)	- 207 -
2.3	Die Informationsveranstaltung für die Kontrollgruppe (Mareike Felicitas Bergmann)	- 207 -
2.4	Das Psychosoziale Training vor dem Hintergrund der theoretischen Vorüberlegungen	- 208 -
2.4.1	Einführung (Mareike Felicitas Bergmann)	- 208 -
2.4.2	Verbesserung der Krankheitsverarbeitung (Magdalena Chlond)	- 209 -
2.4.3	Stärkung des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann)	- 212 -
2.4.4	Förderung der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)	- 214 -
2.4.5	Psychosoziale Belastungen sowie die Verminderung von Angst und Depressivität (Magdalena Chlond)	- 217 -
<b>3</b>	<b>Rahmenbedingungen des Forschungsprojekts (Mareike Felicitas Bergmann)</b>	<b>- 219 -</b>
<b>4</b>	<b>Versuchsplanung und Studiendesign</b>	<b>- 221 -</b>
4.1	Methodisches Design der Untersuchung: Eine randomisierte kontrollierte Studie (Magdalena Chlond)	- 221 -
4.1.1	Unabhängige Variablen (Magdalena Chlond)	- 232 -
4.1.2	Abhängige Variablen (Magdalena Chlond)	- 233 -
4.2	Zeitlicher Verlauf der Studie (Magdalena Chlond)	- 233 -
4.3	Dateneingabe und Überprüfung der erfassten Daten (Magdalena Chlond)	- 235 -
4.4	Statistische Analysen	- 238 -
4.4.1	Überprüfung der statistischen Voraussetzungen	- 238 -
4.4.1.1	Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung (Magdalena Chlond)	- 238 -
4.4.1.2	Levene-Test zur Überprüfung der Varianzgleichheit (Mareike Felicitas Bergmann)	- 239 -
4.4.2	Vergleich der nominalskalierten Daten: Der Chi-Quadrat-Test (Mareike Felicitas Bergmann)	- 239 -
4.4.3	Vergleich der intervallskalierten Daten (Mareike Felicitas Bergmann)	- 240 -
4.4.3.1	Der Zweistichproben- t-Test (Mareike Felicitas Bergmann)	- 240 -
4.4.3.2	Die zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (Mareike Felicitas Bergmann)	- 242 -
4.4.4	Intention-to-treat-Analyse (Magdalena Chlond)	- 245 -
<b>5</b>	<b>Datenerhebung und Messinstrumente</b>	<b>- 251 -</b>
5.1	Erfassung soziodemographischer Daten (Magdalena Chlond)	- 251 -
5.2	Erfassung der zentralen Parameter	- 252 -
5.2.1	Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)	- 252 -
5.2.2	Sekundäre Zielgröße „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)	- 254 -
5.2.3	Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond)	- 255 -
5.2.3.1	Warum kam in der vorliegenden Untersuchung der FKV-Lis-SE zum Einsatz? (Magdalena Chlond)	- 256 -
5.2.4	Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond)	- 258 -
5.2.5	Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann)	- 258 -
5.2.6	Sekundäre Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond)	- 259 -
5.2.7	Sekundäre Zielgröße „Angst und Depressivität“ (Magdalena Chlond)	- 260 -
5.3	Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann)	- 261 -
5.3.1	Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann)	- 261 -
5.3.2	Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann)	- 262 -
<b>6</b>	<b>Beschreibung der Stichprobe (Magdalena Chlond)</b>	<b>- 263 -</b>
6.1	Fallzahlschätzung (Magdalena Chlond)	- 263 -
6.2	Rekrutierungsphasen (Magdalena Chlond)	- 264 -
6.3	Ein- und Ausschlusskriterien (Magdalena Chlond)	- 264 -
6.4	Information und Einverständniserklärung der Untersuchungsteilnehmer (Magdalena Chlond)	- 265 -
6.5	Randomisierung (Magdalena Chlond)	- 266 -
6.6	Beschreibung der Stichprobe (Magdalena Chlond)	- 266 -
6.6.1	Pilotgruppe (Magdalena Chlond)	- 266 -
6.6.2	Interventionsgruppe (Magdalena Chlond)	- 267 -

6.6.3	Kontrollgruppe (Magdalena Chlond).....	- 267 -
6.7	Soziodemographische und klinische Charakteristika der Interventions- und Kontrollgruppe (Magdalena Chlond) .....	- 268 -
<b>III</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>- 269 -</b>
<b>1</b>	<b>Drop-Outs (Mareike Felicitas Bergmann).....</b>	<b>- 269 -</b>
1.1	Teilnehmer und Drop-Outs zu den einzelnen Messzeitpunkten (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 269 -
1.2	Drop-Out Analyse (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 270 -
1.2.1	Drop-Outs zum Messzeitpunkt t1 (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 271 -
1.2.2	Drop-Outs zum Messzeitpunkt t2 (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 272 -
<b>2</b>	<b>Vergleich der Baseline-Werte der vorliegenden Stichprobe .....</b>	<b>- 274 -</b>
2.1	Messwerte der primären Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 274 -
2.2	Messwerte der sekundären Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 277 -
2.3	Messwerte der sekundären Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond) .....	- 279 -
2.4	Messwerte der sekundären Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond) .....	- 283 -
2.5	Messwerte der sekundären Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 286 -
2.6	Messwerte der sekundären Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond).....	- 288 -
2.7	Messwerte der sekundären Zielgröße Angst und Depressivität (Magdalena Chlond).....	- 291 -
<b>3</b>	<b>Ergebnisse der Veränderungsanalysen .....</b>	<b>- 294 -</b>
3.1	Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 294 -
3.1.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 294 -
3.1.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 299 -
3.2	Sekundäre Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 306 -
3.2.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 306 -
3.2.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 309 -
3.3	Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond) .....	- 311 -
3.3.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond) .....	- 316 -
3.3.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond) ...	- 320 -
3.4	Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond) .....	- 328 -
3.4.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond) .....	- 330 -
3.4.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond) ...	- 332 -
3.5	Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 339 -
3.5.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 339 -
3.5.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post Messung mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 342 -
3.6	Sekundäre Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond) .....	- 344 -
3.6.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond) .....	- 346 -
3.6.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond) ...	- 347 -
3.7	Sekundäre Zielgröße „Angst und Depressivität“ (Magdalena Chlond) .....	- 349 -
3.7.1	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond) .....	- 350 -
3.7.2	Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond) ...	- 352 -
3.8	Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 355 -
3.8.1	Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 355 -
3.8.2	Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 360 -

<b>IV</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>- 362 -</b>
<b>1</b>	<b>Ergebnisse der Studie .....</b>	<b>- 362 -</b>
1.1	Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 362 -
1.2	Sekundäre Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 366 -
1.3	Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond) .....	- 367 -
1.4	Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond) .....	- 370 -
1.5	Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 373 -
1.6	Sekundäre Zielgröße: Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond) .....	- 374 -
1.7	Sekundäre Zielgröße: Angst und Depressivität (Magdalena Chlond).....	- 376 -
1.8	Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 380 -
1.8.1	Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 380 -
1.8.2	Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 387 -
<b>2</b>	<b>Diskussion der Methodik und der Konzeption der vorliegenden Untersuchung .....</b>	<b>- 388 -</b>
2.1	Studiendesign (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 388 -
2.2	Katamnesezeitraum (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 389 -
2.3	Teilnehmer und Drop-Outs (Mareike Felicitas Bergmann).....	- 390 -
2.4	Interventionsmodalitäten (Mareike Felicitas Bergmann) .....	- 393 -
2.5	Art der Erfolgsmessung (Magdalena Chlond) .....	- 395 -
2.6	Möglichkeiten der Modifikation (Magdalena Chlond) .....	- 401 -
2.7	Abweichungen vom Studienprotokoll (Magdalena Chlond) .....	- 405 -
<b>V</b>	<b>SCHLUSSBETRACHTUNG .....</b>	<b>- 408 -</b>
<b>1</b>	<b>Schlussbetrachtung (Magdalena Chlond) .....</b>	<b>- 408 -</b>
<b>VI</b>	<b>LITERATUR .....</b>	<b>- 411 -</b>
<b>VII</b>	<b>ANHÄNGE .....</b>	<b>- 458 -</b>
	<b>Anhang A:.....</b>	<b>- 458 -</b>
	<b>Anhang B:.....</b>	<b>- 459 -</b>
	<b>Anhang C:.....</b>	<b>- 461 -</b>
	<b>Anhang D:.....</b>	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
	<b>Anhang E:.....</b>	<b>- 482 -</b>
	<b>Anhang F: .....</b>	<b>- 483 -</b>
	<b>Anhang G: .....</b>	<b>- 484 -</b>
	<b>Anhang H:.....</b>	<b>- 488 -</b>
	<b>Urheberschaftserklärung.....</b>	<b>- 494 -</b>
	<b>Danksagung .....</b>	<b>- 495 -</b>

## TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Assoziationsmöglichkeiten für somato-psychische Komorbiditäten .....	- 22 -
Tabelle 2: Versuch einer Systematisierung psychosozialer-psychotherapeutischer Interventionen .....	- 24 -
Tabelle 3: Stufenprogramm psychosozialer-psychotherapeutischer Behandlungsschritte .....	- 25 -
Tabelle 4: Mögliche Relationen zwischen Schulungsbedarf und Schulungsakzeptanz .....	- 29 -
Tabelle 5: Zusammenhang zwischen Patientenschulung und Krankheitsbewältigung .....	- 46 -
Tabelle 6: Arten von Stress bei 325 Parkinson-Betroffenen .....	- 66 -
Tabelle 7: Hoehn & Yahr-Skala zur Einschätzung des Schweregrads der Parkinson-Erkrankung ..	- 70 -
Tabelle 8: Unified Parkinson's Disease Rating Scale .....	- 71 -
Tabelle 9: Mögliche endogene und exogene Einflussfaktoren beim IPS .....	- 79 -
Tabelle 10: Pharmakologische Wirkstoffklassen zur Therapie des Parkinson-Syndroms .....	- 82 -
Tabelle 11: Syndromale psychologische Differentialdiagnosen beim PS .....	- 92 -
Tabelle 12: Bereiche gesundheitsbezogener Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung .....	- 109 -
Tabelle 13: Generische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität...	- 112 -
Tabelle 14: Parkinsonspezifische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität .....	- 113 -
Tabelle 15: Taxonomie der Bewältigung .....	- 130 -
Tabelle 16: Ordnungsgesichtspunkte für die Klassifikation von Bewältigungsverhalten .....	- 131 -
Tabelle 17: Abwehrmechanismen nach Anna Freud .....	- 134 -
Tabelle 18: Studien zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Parkinson-Betroffenen .....	- 147 -
Tabelle 19: Dynamischer wechselseitiger Zusammenhang der SOC-Komponenten .....	- 160 -
Tabelle 20: Chronologischer Ablauf der Untersuchung im Jahr 2009 .....	- 234 -
Tabelle 21: Minimal bedeutsame Skalenwertdifferenzen des PDQ-39 .....	- 254 -
Tabelle 22: Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) für den SOC-29 .....	- 259 -
Tabelle 23: Soziodemographische und klinische Charakteristika der Stichprobe .....	- 268 -
Tabelle 24: Drop-Outs zu t1 in der Gesamtgruppe .....	- 271 -
Tabelle 25: Drop-Outs zu t1 in der Interventionsgruppe .....	- 272 -
Tabelle 26: Drop-Outs zu t1 in der Kontrollgruppe .....	- 272 -
Tabelle 27: Drop-Outs zu t2 in der Gesamtgruppe .....	- 273 -
Tabelle 28: Drop-Outs zu t2 in der Interventionsgruppe .....	- 273 -
Tabelle 29: Drop-Outs zu t2 in der Kontrollgruppe .....	- 273 -
Tabelle 30: Messwerte des PDQ-39 der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0 .....	- 274 -
Tabelle 31: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t0 .....	- 275 -
Tabelle 32: Vergleich der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t0 .....	- 275 -
Tabelle 33: Vergleich der Messwerte des PDQ-39 nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0 .....	- 276 -
Tabelle 34: Vergleich der Mittelwerte des PDQ-39 SI der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten anderer Stichproben (Jenkinson et al., 2008) .....	- 277 -
Tabelle 35: Messwerte des EQ-5d der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0 .....	- 278 -
Tabelle 36: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von Interventions- und Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 .....	- 278 -
Tabelle 37: Vergleich der Messwerte des EQ-5d von Interventions- und Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 .....	- 278 -
Tabelle 38: Vergleich der Messwerte des EQ-5d nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0 .....	- 278 -
Tabelle 39: Vergleich der Mittelwerte des EQ-5d der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten der Referenzstichprobe von Reuther et al. (2007) .....	- 279 -
Tabelle 40: Vergleich der Mittelwerte des EQ-5d der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten aus der Allgemeinbevölkerung .....	- 279 -
Tabelle 41: Statistische Kennwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 in der gesamten Stichprobe .....	- 280 -
Tabelle 42: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - FKV-Lis-SE .....	- 281 -
Tabelle 43: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG .....	- 281 -
Tabelle 44: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen .....	- 282 -
Tabelle 45: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe .....	- 283 -
Tabelle 46: Statistische Kennwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 .....	- 284 -
Tabelle 47: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - BELA-P-k .....	- 284 -
Tabelle 48: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG ..	- 285 -



Tabelle 49: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen .....	285 -
Tabelle 50: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe .....	286 -
Tabelle 51: Messwerte des SOC-29 der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0 .....	287 -
Tabelle 52: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t0 .....	287 -
Tabelle 53: Vergleich der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t0 .....	287 -
Tabelle 54: Vergleich der Messwerte des SOC-29 nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0 .....	288 -
Tabelle 55: Vergleich der Mittelwerte der SOC-29 Gesamtsumme der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten aus der Allgemeinbevölkerung.....	288 -
Tabelle 56: Statistische Kennwerte des SWE zum Messzeitpunkt t0 der gesamten Stichprobe ...	289 -
Tabelle 57: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - SWE .....	289 -
Tabelle 58: Vergleich der Mittelwerte des SWE zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG .....	290 -
Tabelle 59: Vergleich der Mittelwerte der SWE-Skala zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen .....	290 -
Tabelle 60: Vergleich der Mittelwerte des SWE der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe.....	290 -
Tabelle 61: Statistische Kennwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 der gesamten Stichprobe.....	291 -
Tabelle 62: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - HADS-D .....	292 -
Tabelle 63: Vergleich der Mittelwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 .....	292 -
Tabelle 64: Vergleich der Mittelwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen .....	292 -
Tabelle 65: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des HADS-D der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe .....	293 -
Tabelle 66: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t1 .....	295 -
Tabelle 67 : PDQ-39: Prä-Post-Messung.....	296 -
Tabelle 68: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t2 .....	300 -
Tabelle 69: PDQ-39: Prä-Post-Messung mit Follow-up .....	301 -
Tabelle 102: Skalenwertdifferenzen in ihrer subjektiven Bedeutsamkeit (Prä-Post) .....	305 -
Tabelle 103: Skalenwertdifferenzen in ihrer subjektiven Bedeutsamkeit (Prä-Post-Follow-up) .....	305 -
Tabelle 70: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von IG und KG zu den Zeitpunkten t0 und t1 .....	307 -
Tabelle 71: EQ-5d: Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertung: Prä-Post-Messung .....	307 -
Tabelle 72: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von IG und KG zu den Zeitpunkten t0, t1 und t2 .....	309 -
Tabelle 73: EQ-5d: Prä-Post-Messung mit Follow-up .....	310 -
Tabelle 74: Vergleich der Mittelwerte des FKV-Lis-SE der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0.-	316 -
Tabelle 75: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des FKV-Lis-SE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1 .....	317 -
Tabelle 76: Prä-Post-Vergleich der Mittelwerte der Skalen der FKV-Lis-SE .....	319 -
Tabelle 77: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des FKV-Lis-SE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2.....	321 -
Tabelle 78: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE.....	322 -
Tabelle 79: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0....	329 -
Tabelle 80: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des BELA-P-k von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1 .....	330 -
Tabelle 81: Prä-Post-Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores und der BELA-P-k Subskalen.....	332 -
Tabelle 82: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des BELA-P-k von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2 .....	334 -
Tabelle 83: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores und der Subskalen .....	335 -
Tabelle 84: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zu den Zeitpunkten t0 und t1 .....	340 -
Tabelle 85: SOC-29: Prä-Post-Messung.....	341 -
Tabelle 86: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t2 .....	342 -
Tabelle 87: SOC-29: Prä-Post-Messung mit Follow-up .....	343 -

Tabelle 88: Vergleich der Mittelwerte der SWE der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0 .....	346 -
Tabelle 89: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der SWE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1 .....	346 -
Tabelle 90: Prä-Post-Vergleich des Summenscores der SWE .....	347 -
Tabelle 91: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der SWE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2 .....	348 -
Tabelle 92: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte der SWE .....	348 -
Tabelle 93: Vergleich der Summenwerte der HADS-D der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0 .....	350 -
Tabelle 94: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der HADS-D von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1 .....	351 -
Tabelle 95: Prä-Post-Vergleich der Summenwerte der HADS-D .....	351 -
Tabelle 96: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der HADS-D von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2 .....	353 -
Tabelle 97: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Summenwerte der HADS-D .....	353 -
Tabelle 98: Ergebnisse des Feedback-Fragebogens .....	356 -
Tabelle 99: Bewertung der einzelnen Sitzungen .....	358 -
Tabelle 100: Wunsch nach Vertiefung angesprochener Themen .....	359 -
Tabelle 101: Wunsch nach weitergehenden Informationen .....	360 -
Tabelle 104: Vergleich der BELA-P-k Items mit dem Psychosozialen Training .....	372 -

## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Ziele der Patientenschulung.....	- 32 -
Abbildung 2: Wirkmodell der Patientenschulung.....	- 37 -
Abbildung 3: Formen des Parkinson-Syndroms.....	- 75 -
Abbildung 4: Psychologisches Störungsmodell des Parkinsonsyndroms.....	- 87 -
Abbildung 5: Die sich ergänzenden Sichtweisen von Medizin und Pädagogik.....	- 107 -
Abbildung 6: Interaktionales Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	- 110 -
Abbildung 7: Das Salutogenesemodell.....	- 156 -
Abbildung 8: Sozial-kognitives Modell der Selbstwirksamkeitserwartung.....	- 183 -
Abbildung 9: Negativer Stresszirkel.....	- 202 -
Abbildung 10: Positiver Stresszirkel.....	- 202 -
Abbildung 11: Soziales Netzwerk eines Parkinson-Patienten.....	- 204 -
Abbildung 12: Schulungsprogramm für Parkinson-Patienten und Angehörige.....	- 209 -
Abbildung 13: Hierarchie der Evidenz.....	- 225 -
Abbildung 14: Ablauf einer randomisierten kontrollierten Studie.....	- 226 -
Abbildung 15: Entwicklung der Drop-Outs.....	- 270 -
Abbildung 16: PDQ-SI Prä-Post-Messung.....	- 297 -
Abbildung 17: PDQ-Skala „Alltagsaktivitäten“ Prä-Post-Messung.....	- 297 -
Abbildung 18: PDQ-Skala „Stigma“ Prä-Post-Messung.....	- 298 -
Abbildung 19: PDQ-Skala „Soziale Unterstützung“ Prä-Post-Messung.....	- 298 -
Abbildung 20: PDQ-Skala „Kognition“ Prä-Post-Messung.....	- 299 -
Abbildung 21: PDQ-Skala „Körperliches Unbehagen“ Prä-Post-Messung.....	- 299 -
Abbildung 22: PDQ-SI Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 302 -
Abbildung 23: PDQ-Skala „Mobilität“ Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 302 -
Abbildung 24: PDQ-Skala „Mobilität“ Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 303 -
Abbildung 25: PDQ-Skala „Stigma“ Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 303 -
Abbildung 26: PDQ-Skala „Körperliches Unbehagen“ Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 304 -
Abbildung 27: EQ-5d <i>Index</i> Prä-Post-Messung.....	- 308 -
Abbildung 28: EQ-5d Visuelle Analog-Skala Prä-Post-Messung.....	- 308 -
Abbildung 29: EQ-5d <i>Index</i> Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 310 -
Abbildung 30: EQ-5d VAS Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 311 -
Abbildung 31: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Depressive Verarbeitung“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 323 -
Abbildung 32: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 324 -
Abbildung 33: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 326 -
Abbildung 34: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Religiosität und Sinnsuche“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 327 -
Abbildung 35: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 328 -
Abbildung 36: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 336 -
Abbildung 37: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 337 -
Abbildung 38: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Ängste / emotionale Symptome“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 337 -
Abbildung 39: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Soziale Beziehungen“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 338 -
Abbildung 40: BELA-P-k Vergleich der Mittelwerte der Skala „Partner-Beziehung / Familie“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 339 -
Abbildung 41: SOC-29-Gesamtsumme Prä-Post-Messung.....	- 341 -
Abbildung 42: SOC-29 <i>Gesamtsumme</i> Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 344 -
Abbildung 43: SOC-Skala „Verstehbarkeit“ Prä-Post-Messung mit Follow-up.....	- 344 -
Abbildung 44: Vergleich der Mittelwerte des SWE-Summenscores- Prä-, Post-, und Follow-up-Vergleich.....	- 349 -
Abbildung 45: HADS-D: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Angst“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 354 -
Abbildung 46: HADS-D: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Depression“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich.....	- 355 -

Abbildung 47: Ergebnisse der Frage 1 .....	- 381 -
Abbildung 48: Ergebnisse der Frage 2 .....	- 381 -
Abbildung 49: Ergebnisse der Frage 19 .....	- 382 -
Abbildung 50: Ergebnisse der Frage 20 .....	- 382 -
Abbildung 51: Ergebnisse der Frage 9 .....	- 383 -
Abbildung 52: Ergebnisse der Frage 16 .....	- 383 -
Abbildung 53: Ergebnisse der Frage 11 .....	- 383 -
Abbildung 54: Ergebnisse der Frage 7 .....	- 384 -
Abbildung 55: Ergebnisse der Frage 12 .....	- 384 -
Abbildung 56: Ergebnisse der Frage 17 .....	- 384 -
Abbildung 57: Ergebnisse der Frage 18 .....	- 385 -

## ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

Abb.	Abbildung
ADL	Activities of daily living ( <i>deutsch</i> : Aktivitäten des täglichen Lebens)
BELA-P-k	Belastungsfragebogen Morbus Parkinson
EQ-5d	EuroQol-5d
FKV-Lis-SE	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale – deutsche Version
IG	Interventionsgruppe
IPS	idiopathisches Parkinson-Syndrom
Kap.	Kapitel
KG	Kontrollgruppe
M	Mittelwert
PDQ-39	Parkinson's Disease Questionnaire
PS	Parkinson-Syndrom
s	Standardabweichung
SD	Standardabweichung
SOC	Sence of Coherence ( <i>deutsch</i> : Kohärenzgefühl)
SOC-29	Sense of Coherence Scale
SWE	Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung
Tab.	Tabelle
TN	Teilnehmer
$\bar{X}$	Arithmetisches Mittel

**Allgemeine Anmerkung**

Zugunsten einer besseren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit keine geschlechtsdifferenzierende Schreibweise verwendet, sodass mit der männlichen zugleich auch die weibliche Form gemeint ist.

# I Theoretische Grundlagen und aktueller Forschungsstand

## 0 Einleitung (Mareike Felicitas Bergmann)

Das *Parkinson-Syndrom* ist eine der häufigsten chronischen neurologischen Erkrankungen im fortgeschrittenen Alter (Muangpaisan et al., 2011). Bekannt ist die Erkrankung vor allem durch ihre Kardinalsymptome Rigor, Tremor und Akinese. Tatsächlich ist sie durch eine Interaktion zwischen körperlichen, kognitiven und psychischen Symptomen gekennzeichnet, die zu einer erheblichen psychosozialen Belastung und zu einer Verringerung der *gesundheitsbezogenen Lebensqualität* führen kann (Schrage, 2006; Cubo et al., 2002). Die Erkrankten leiden häufig an Schwierigkeiten wie Störungen des Selbstkonzepts, des Körperbilds und des emotionalen Gleichgewichts. Viele Betroffene erleben Beeinträchtigungen von Beziehungen, Partnerschaft und beruflicher sowie finanzieller Situation (Schrage, 2004; Ellgring et al., 1993). Oft entwickeln sich emotionale Beschwerden wie *Depressivität* (Aarsland et al., 2011; Althaus et al., 2008), *Ängstlichkeit* (Richard, 2005; Marsh, 2000) und *soziale Unsicherheit* (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005; Spliethoff-Kamminga et al., 2003). Darüber hinaus kann es zu einer Verminderung des sog. *Kohärenzgefühls* kommen (Puszwald, 2009), das von Antonovsky (1997) als globale Orientierung beschrieben wurde, nach der ein Mensch interne und externe Stimuli als verstehbar erlebt, sich in der Lage sieht, diese zu bewältigen, und das Gefühl hat, dass sich Anstrengung und Engagement lohnen. Ein geschwächtes Kohärenzgefühl kann zur Entwicklung einer Depression beitragen (Hyphantis et al., 2011; Erim et al., 2010; Gottberg et al., 2007) und die psychosoziale Anpassung an die chronische Erkrankung erschweren (Ytterberg et al., 2008; Schult, Söderback & Jacobs, 2000; Schnyder et al., 1999). Ein gut ausgeprägtes Kohärenzgefühl hingegen kann ebenso wie eine hohe *Selbstwirksamkeitserwartung* als Prädiktor für gute Selbstmanagementfertigkeiten wirken und somit sekundäre Krankheitsfolgen wie Symptomverschlechterungen vermindern. Durch ihre Progredienz verändert sich die Erkrankung im Verlauf, was sich auf den Inhalt und das Ausmaß der psychosozialen Belastung auswirkt. Die Betroffenen stehen damit vor der Aufgabe, sich an eine stetig ändernde Lebenssituation anzupassen (Leplow et al., 1994) und ihre *Bewältigungsfertigkeiten* entsprechend zu adaptieren (o. V., Psychosocial Counseling in Parkinson's Disease, 2002). Nur etwa der Hälfte der Betroffenen gelingt nach eigenen Angaben die ausreichende Bewältigung der Erkrankung (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005), mindestens ein Drittel kann sich psychologische Unterstützung vorstellen (ebd., Macht, Schwarz, Ellgring, 1997). Hieraus ergibt sich ein Versorgungsbedarf, der über die medizinisch-pharmakologische Behandlung hinausgeht. Mit dem im Gesundheitssystem gängigen biopsychosozialen Modell der Entstehung und Aufrechterhaltung von

Erkrankungen haben heutzutage auch präventive, gesundheitserhaltende Ansätze einen Stellenwert in der Behandlung Kranker (Schleider & Huse, 2011), die an den beschriebenen Belastungen und Folgeerscheinungen ansetzen. Zu diesen Ansätzen zählen die *psychosozialen Patientenschulungen*, die zwischen einer unspezifischen psychosozialen Unterstützung (z. B. im Rahmen von sozialpädagogischen Hilfen und Selbsthilfegruppen) und einer Psychotherapie zu verorten sind (Schüßler, 1998). Sie dienen dazu, den Patienten in Kleingruppen mithilfe von Informationen, Materialien und Übungen Wissen und Fertigkeiten zu vermitteln. Patientenschulungen verfolgen das Ziel, krankheitsbedingten Stress abzubauen und somit die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu verbessern und die positive Krankheitsbewältigung sowie die Selbstwirksamkeit der Betroffenen zu fördern.

Die Wirksamkeit von Patientenschulungen bei chronischen Erkrankungen ist mittlerweile umfassend belegt (Vedsted, Jørgensen & Rytter, 2010; Warsi et al., 2004; Weingarten et al., 2002; Cooper et al., 2001). Die aktuellen Leitlinien für die Behandlung von verschiedenen chronischen Erkrankungen (z. B. Diabetes mellitus, muskuloskelettale Erkrankungen, Mammakarzinom und Asthma bronchiale) sehen Patientenschulungen als festen Bestandteil der Behandlung vor. Die Idee, chronisch Kranke bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu unterstützen, ist nicht neu: Bereits 1955 stellte Chafetz fest, dass Bemühungen, die Reaktionen der Patienten auf eine chronische Erkrankung zu verbessern, wünschenswert seien. Mittlerweile gilt die Behandlung der psychosozialen Belastungen als ebenso wichtig wie die medizinische Versorgung (Calne, Lidstone & Kumar, 2008) und wird von zahlreichen Autoren als Element einer multimodalen Behandlung des Parkinson-Syndroms vorgeschlagen (z. B. von Visser et al., 2009; Groves & Forrest, 2005; MacCarthy & Brown, 1988). Auch aus den gesetzlichen Grundlagen des Rehabilitationswesens lässt sich die Notwendigkeit einer psychosozialen Versorgung chronisch Erkrankter ableiten: Nach § 2 SGB IX kann bei vielen Parkinson-Betroffenen von einer Behinderung ausgegangen werden, woraus verschiedene gesetzlich verankerte Ansprüche entstehen. Unter anderem besteht ein Recht auf medizinische, pädagogische oder psychologische Leistungen zur Teilhabe (§ 4), die den Zweck haben, die Einschränkungen durch die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen oder zu mildern, die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe an der Gesellschaft sicherzustellen. Patientenschulungen stellen eine Möglichkeit dar, diesem Versorgungsanspruch gerecht zu werden. Sie sind jedoch bis heute kein fester Bestandteil in der Behandlung der Parkinson-Erkrankung (z. B. in Worth, 2013). Auch die aktuelle Leitlinie Parkinson-Syndrome (Eggert et al., 2012) sieht bisher nur eine Behandlung motorischer und nicht-motorischer Beschwerden vor, die medikamentöse, operative und adjuvante Therapien wie Krankengymnastik und Logopädie einschließt. Lediglich beim Vorliegen einer begleitenden Depression sind nichtpharmakologische Ansätze wie Psychoedukation und Psychotherapie vorgesehen. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die



Bedeutung einer umfassenden psychosozialen Versorgung von Parkinson-Betroffenen als bisher nicht ausreichend belegt gilt. Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es daher, den Nachweis über die Effektivität von *psychosozialen Patientenschulungen* bei der Parkinson-Erkrankung zu erbringen und so zu einer Implementierung in den Standardbehandlungsplan beizutragen.

Bei der hier untersuchten Patientenschulung handelt es sich um das erste standardisierte Programm zur systematischen Schulung von Parkinson-Patienten mit dem Titel „*Psychosoziales Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson*“ (Ellgring, Gerlich, Macht, Schradi und das EduPark-Konsortium, 2006). An dem Projekt waren Partner aus sieben europäischen Ländern beteiligt. Das Ziel des Programms ist es, die Patienten durch Edukation und Training von praktischen Fertigkeiten dabei zu unterstützen, die Folgen ihrer Erkrankung zu bewältigen. In einer formativen Evaluation wurde das Training auf die Anwendbarkeit der Lernziele, die Verständlichkeit und die Qualität der Inhalte hin untersucht (Macht et al., 2007; Simons, Thompson & Smith, 2006). Die Autoren fanden, dass das Programm gut durchführbar und für die Patienten verständlich ist. Diese bewerteten es als positiv und hilfreich. A'Campo et al. (2010) und A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos (2011) führten parallel zu der vorliegenden Studie eine randomisierte kontrollierte Untersuchung mit niederländischen Patienten durch. Sie konnten bereits positive Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten nachweisen.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde das Psychosoziale Training in einer randomisierten, kontrollierten Studie mit n = 67 deutschen Parkinson-Betroffenen evaluiert. Untersucht wurden die Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung, die allgemeine Selbstwirksamkeit, das Kohärenzgefühl, die psychosoziale Belastung, sowie Angst und Depressivität.

Die vorliegende Arbeit besteht aus einem theoretischen Teil und der praktischen Untersuchung mit Kapiteln zur Methodik, zu den Ergebnissen und einer abschließenden Diskussion. Der theoretische Teil dieser Arbeit beginnt mit einer Einführung in den Bereich der psychosozialen Patientenschulungen (Kap. I 1). Sie umfasst neben einer Darstellung des Entstehungshintergrundes, Ansätzen zur Systematisierung und Einbettung in einen theoretischen Rahmen auch Informationen über Inhalte, Ziele und Didaktik sowie aktuelle Forschungsergebnisse zum praktischen Einsatz von Patientenschulungen und ihrer Wirksamkeit. Im darauffolgenden Kapitel (Kap. I 2) wird ein Überblick über die Parkinson-Erkrankung mit ihren Kardinal- und akzessorischen Symptomen, mit einem besonderen Fokus auf den psychischen Veränderungen und psychosozialen Belastungen, gegeben. Informationen über Diagnostik und Differenzialdiagnostik sowie ein ausführliches

Störungsmodell vervollständigen das Kapitel. Es folgt ein umfassendes Kapitel zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Kap. I 3), in dem das theoretische Konstrukt aus der rehabilitationspädagogischen Sicht und in Abgrenzung zu benachbarten Konzepten betrachtet und anschließend in einen Zusammenhang mit der Parkinson-Erkrankung gestellt wird. Abschließend werden Möglichkeiten der Operationalisierung und der praktische Nutzen der Lebensqualitätsforschung im gesundheitlichen Kontext dargestellt und der aktuelle Forschungsstand zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Parkinson-Betroffenen dargelegt. Das darauffolgende Kapitel (Kap. I 4) behandelt das Thema Krankheitsbewältigung bzw. Coping. Dabei erfolgt eine Definition vor dem Hintergrund verschiedener Forschungstraditionen und es werden Möglichkeiten der Klassifikation von Copingverhalten vorgestellt. Es erfolgt abschließend eine Darstellung der Operationalisierungsmöglichkeiten, des Nutzens für die klinische Praxis und des aktuellen Forschungsstands zur Krankheitsverarbeitung bei der Parkinson-Erkrankung. Nachfolgend wird das Konzept der Salutogenese mit Fokus auf dem Kohärenzgefühl vorgestellt (Kap. I 5) und von ähnlichen Konzepten abgegrenzt. Es werden methodische Zugänge zur Erfassung des Kohärenzgefühls vorgestellt und abschließend der aktuelle Forschungsstand, Stellenwert und Nutzen des Konzepts in der Behandlung von chronischen Erkrankungen aufgeführt. Den Abschluss des theoretischen Teils der Arbeit bildet die Vorstellung des Konstruktes der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung nach Bandura (1977, 1997) (Kap. I. 6). Es wird dargelegt, welche Rolle Selbstwirksamkeitserwartungen bei der Aufrechterhaltung von Gesundheit und bei der Bewältigung von Krankheitsfolgen spielen. Abschließend werden Modifikationsmöglichkeiten von Selbstwirksamkeitserwartungen durch psychosoziale Interventionen diskutiert sowie Studien zum Zusammenhang von Selbstwirksamkeit und Gesundheit vorgestellt.

Im praktischen Teil der vorliegenden Arbeit wird zunächst die Methodik der Studie beschrieben (Kap. II). Dieses Kapitel umfasst die Fragestellungen und Hypothesen, eine ausführliche Vorstellung des psychosozialen Trainings mit Bezug zu den theoretischen Grundlagen, die Rahmenbedingungen des Forschungsprojekts, Ausführungen zum Design, zum zeitlichen Ablauf der Studie, zu den eingesetzten statistischen Verfahren und zu den Messinstrumenten. Das darauffolgende Kapitel (Kap. III) umfasst den Vergleich der Messwerte in der Interventions- und in der Kontrollgruppe vor der Intervention sowie die Ergebnisse der Veränderungsanalysen zu den einzelnen Messinstrumenten im Prä-Post-Vergleich sowie einschließlich der Katamnese-Untersuchung. Im letzten Teil dieser Arbeit (Kap. IV) erfolgt die Diskussion der Studienergebnisse in Bezug auf die einzelnen Messinstrumente und auf die Methodik und Konzeption im Vergleich mit anderen Studien. Außerdem werden die Art der Erfolgsmessung sowie Möglichkeiten der Modifikation oder Verbesserung (z. B. durch Booster-Schulungen) des Psychosozialen Trainings diskutiert.

# **1 Psychosoziale Patientenschulungen als Bestandteil der Rehabilitation von Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond)**

## **1.1 Psychosoziale Belastungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen (Magdalena Chlond)**

Chronische körperliche Erkrankungen bestimmen als mittlerweile häufigste epidemiologische Erkrankungsgruppe die Morbiditäts- und Mortalitätsraten in den westlichen Industriegesellschaften. In Europa machen chronische Erkrankungen 77% der Krankheitslast aus und sind für 80% der Todesfälle verantwortlich (WHO, 2004). Die Gründe hierfür liegen vornehmlich in den Erfolgen der modernen Medizin bei der Bekämpfung akuter Krankheiten (wie z. B. Infektionen) und der daraus resultierenden erhöhten Lebensdauer und der Zunahme des Anteils älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung (Bengel et al., 2003). Charakterisiert werden chronische Erkrankungen durch einen langfristigen, häufig progredienten oder sich phasenhaft verschlimmernden Verlauf (Weis, 2002). Eine chronische Krankheit kann entweder das Ergebnis eines länger andauernden Prozesses degenerativer Veränderung von somatischen oder auch psychischen Zuständen sein, oder auch eine Störung, die dauernde somatische oder psychische Schäden oder Behinderungen zur Folge hat (Waltz, 1981). Einzelne Gruppen chronischer Erkrankungen können potentiell lebensbedrohlich (z. B. koronare Herzkrankheiten) oder stets lebensbedrohlich sein (z. B. HIV/ Aids) (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). Eine vollständige Heilung ist in den meisten Fällen nicht möglich. Mit dem medizinischen Fortschritt haben sich jedoch auch die palliativen bzw. symptomorientierten Behandlungsmöglichkeiten und damit einhergehend die Überlebenszeiten der Betroffenen deutlich verbessert (Weis, 2002).

Zur Gruppe der chronischen Krankheiten wird eine Vielzahl von Erkrankungen mit unterschiedlicher Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Prognose gezählt. Dazu gehören unter anderem Herz-Kreislauf-Erkrankungen, vaskuläre Erkrankungen, Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, chronische Hauterkrankungen, Asthma, Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis und neurodegenerative Erkrankungen wie Demenz oder das idiopathische Parkinson-Syndrom. In der Regel geht man bei dieser Erkrankungsgruppe von einer multifaktoriellen Ätiologie aus. Neben einer besonderen Disposition spielen dabei auch verhaltensbezogene Faktoren wie Lebensstil und Gesundheitsverhalten einer Person eine entscheidende Rolle (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). Das Krankheitserleben der Betroffenen wird nicht nur durch die somatischen Aspekte wie Diagnose und Schweregrad der Erkrankung, sondern auch sehr stark durch psychologische und soziale Dimensionen der Krankheit bestimmt (Weis, 2002). Häufig führen chronische Erkrankungen deshalb zu zusätzlichen individuellen psychischen und sozialen Belastungen. Hinzu kommt, dass Pati-

enten mit chronischen körperlichen Erkrankungen über lange Zeit vom medizinischen Versorgungssystem abhängig sein können. Diese unterschiedlichen psychosozialen Belastungen werden in der Rehabilitationsforschung als Stressoren bezeichnet. Sie können nach ihrer Dauer, der Intensität und der Antizipierbarkeit unterschieden werden. Da Krebspatienten die am ausführlichsten untersuchte Diagnosegruppe bilden, nehmen die meisten Autoren bei der Klassifikation dieser Belastungsfaktoren Bezug auf empirische Befunde aus der psychoonkologischen Forschung. Im Allgemeinen werden die folgenden Bereiche psychosozialer Belastungen unterschieden (Faller, 2005, Faller & Lang, 2011):

### **Unsicherer Verlauf, Lebensbedrohung**

Gesunde Menschen denken normalerweise nicht täglich daran, dass sie irgendwann sterben müssen. Für chronisch Schwerkranke kann dies unmittelbare psychische Realität sein. Die Bedrohung durch den Tod ist dabei unabhängig von den Behandlungsmöglichkeiten und der tatsächlichen Prognose zu sehen. In vielen Fällen bleibt der Verlauf der Erkrankung, trotz guter Akutbehandlung, ungewiss.

### **Verlust der körperlichen Integrität**

Ein gesunder Mensch nimmt seinen Körper nicht zu jeder Zeit bewusst wahr. Erst wenn dessen Funktionieren in Frage gestellt wird, tritt der Körper ins Bewusstsein. Bei chronisch kranken Menschen kann das Gefühl, sich auf seinen Körper verlassen zu können, verloren gehen. Der Körper ist nun von Beschwerden und den Nebenwirkungen einsetzender Therapiemaßnahmen betroffen. Diese müssen in das eigene Körperbild integriert werden.

### **Verlust von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung**

Die meisten Menschen sind es gewohnt, selbst über ihr Leben zu bestimmen. Die Folgen einer chronischen Erkrankung können es notwendig machen, sich in die Abhängigkeit von anderen zu begeben. Hierzu zählen Ärzte, die Entscheidungen über die Art und das Ausmaß von Behandlungen treffen, oder Angehörige, auf deren Unterstützung man im Alltag angewiesen ist. Vielen Menschen fällt es schwer, ihre Autonomie aufzugeben und eine partielle Hilflosigkeit oder Abhängigkeit zu akzeptieren.

### **Aufgabe von Alltagsaktivitäten**

Infolge von Beeinträchtigungen durch die Krankheit oder langfristiger Therapiemaßnahmen müssen vorübergehend oder auf Dauer, Alltagsaktivitäten aufgegeben werden. Dies kann dazu führen, dass die Betroffenen ihren gesamten Lebensentwurf überdenken und neue Lebensziele entwickeln müssen. Dies kann mit Gefühlen von Trauer, Verlust, Wut oder auch Auflehnung gegen das als ungerecht empfundene Schicksal verbunden sein.

**Infragestellung von Rollen in Beruf und Familie**

Soziale Rollen können (vermittelt durch das Gesundheitsverhalten) die Gesundheit beeinflussen. Im Allgemeinen versteht man unter einer sozialen Rolle die Gesamtheit der Verhaltenserwartungen, die an den Inhaber einer bestimmten Position im Netzwerk der sozialen Beziehungen gerichtet werden. Dabei führen soziale Rollen zu einer Berechenbarkeit des Verhaltens von Menschen in sozialen Situationen (Faller & Lang, 2011). Im Verlauf einer chronischen Erkrankung kann sich die soziale Rolle als Ernährer der Familie oder auch der berufliche Status ändern. Arbeitslosigkeit bedeutet den Verlust einer zentralen sozialen Rolle. Dies kann nicht nur zu finanziellen Einbußen führen, sondern auch zu einem zusätzlichen Verlust einer wichtigen Quelle sozialer Anerkennung. Wenn soziale und familiäre Funktionen verloren gehen, ist die gesamte soziale Identität in Gefahr. Durch Hospitalisierung und langandauernde Trennungen von Angehörigen können zudem soziale Bindungen beeinträchtigt werden.

**Soziale Isolierung**

Die Kommunikation mit Gesunden über die chronische Erkrankung ist häufig durch Tabus belastet. Oft trauen sich aber auch Angehörige nicht, offen über die Erkrankung des Partners zu sprechen. Zusätzlich leiden chronisch Kranke nicht selten unter Stigmatisierung und Ausgrenzung durch ihre soziale Umgebung. Das kann im schlimmsten Fall dazu führen, dass sich die Betroffenen immer mehr zurückziehen und sozial isolieren.

Zusätzlich zu diesen Belastungen kann das Wissen kommen, dass die Krankheit nicht heilbar ist und dass es höchstens das Ziel der palliativen Behandlung sein kann, mit dieser unabwendbaren Tatsache so gut es geht zurechtzukommen. Durch die medizinische Behandlung kann in vielen Fällen zumindest eine Linderung der Symptome oder eine Verlangsamung der Progredienz erreicht werden. Ferner sind chronisch Kranke häufig von Multimorbidität betroffen. Dies kann die Anzahl der belasteten Lebensbereiche nochmals erhöhen. Am Beispiel der chronischen Erkrankung Diabetes mellitus lässt sich dies gut verdeutlichen: Die Erkrankung kann in der Folge zu Nierenversagen, Netzhautschädigungen oder einer Gefäßerkrankung der unteren Extremitäten und somit zu immer weiteren Einschränkungen in einer zunehmenden Zahl an Lebensbereichen führen (Beutel, 1988).

Diese vielfältigen körperlichen und psychosozialen Folgen können bei den Betroffenen emotionale Beschwerden wie Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, Schuldgefühle, Trauer über den Verlust der körperlichen Gesundheit, Wut über das ungerechte Schicksal und schließlich auch eine allgemeine niedergedrückte und depressive Stimmung sowie Verlust an Lebensfreude hervorrufen. In manchen Fällen können die psychischen

Beschwerden so stark ausgeprägt sein, dass sie die Kriterien einer psychiatrischen Störung erfüllen (Faller, 2005). Neben der körperlichen ist demnach auch die psychische Komorbidität bei chronisch Kranken beträchtlich erhöht. Im Vergleich zu gesunden Personen und der Allgemeinbevölkerung weisen Patienten mit chronischen körperlichen Erkrankungen ein ca. 1,5- bis 2-fach erhöhtes Risiko für eine psychische Störung auf (Baumeister et al., 2004, Jacobi et al., 2004, Härter et al., 2007b). Mit dem *Gesundheitssurvey 1998/99* und dem *Zusatzsurvey Psychische Störungen* liegt für Deutschland eine repräsentative Bevölkerungsstichprobe vor, in der dieser Zusammenhang untersucht wurde (Jacobi et al., 2002, Jacobi, 2007). Demnach sind die Raten für psychische Störungen bei gleichzeitigem Vorliegen einer körperlichen Erkrankung sowohl bei Männern als auch bei Frauen signifikant erhöht. Dabei weisen Frauen insgesamt eine höhere Prävalenz für eine psychische Komorbidität auf (48% Frauen vs. 24% Männer). Zu den häufigsten komorbiden psychischen Erkrankungen gehören Angststörungen und Depressionen. Angststörungen treten bei Frauen in 16,7% der Fälle auf, bei Männern in 12,6%. Bei depressiven Störungen liegt das Risiko für Frauen sogar bei 20,0%, das der Männer bei 8,9%. Neben diesen affektiven Störungen sind Substanzmissbrauch und somatoforme Störungen, also körperliche Beschwerden, die sich nicht hinreichend auf eine organische Erkrankung zurückführen lassen, häufig. Zudem kann sich die psychische Komorbidität negativ auf den Behandlungserfolg der Patienten auswirken, indem sie beispielsweise die Compliance beeinträchtigt oder den Heilungsverlauf ungünstig beeinflusst. Die Ätiologie komorbider somatischer und psychischer Erkrankungen ist meist multifaktoriell bedingt. Härter (2002) listet die wichtigsten Einfluss- und Risikobedingungen für die Assoziation von somatischen und psychischen Störungen auf der biologischen, psychologischen und sozialen Ebene wie folgt auf:

**Tabelle 1: Assoziationsmöglichkeiten für somato-psychische Komorbiditäten**

**Assoziationsmöglichkeiten für somato-psychische Komorbiditäten  
(modifiziert nach Härter, 2002)**

- somatische Erkrankung oder zur Behandlung eingesetzte Medikamente verursachen oder lösen auf biologischer bzw. physiologischer Ebene die psychische Störung aus (z. B.: Eine Schilddrüsenunterfunktion verursacht depressive Symptome, Antihypertensiva oder Antibiotika können depressio- oder anxiogene Effekte haben)
- Die somatische Erkrankung geht der Entwicklung einer psychischen Störung bei genetisch vulnerablen Personen zeitlich voraus (z. B.: Ein Morbus Cushing geht der Episode einer Major Depression voraus)
- Die psychische Störung entwickelt sich als Reaktion auf eine somatische Erkrankung und ihre Behandlung (z. B.: Eine Krebserkrankung löst eine schwere Anpassungsstörung aus)
- Eine psychische Störung geht dem Beginn körperlicher Symptome bzw. Erkrankungen voraus oder kann sie ungünstig beeinflussen (z. B.: Eine unbehandelte depressive Störung beeinflusst den Übergang von akuten zu chronischen Rückenschmerzen)
- Die somatische Erkrankung und psychische Störung sind nicht kausal miteinander verbunden, sondern zeitlich koinzident (z. B.: Eine posttraumatische Belastungsstörung und eine Hüftgelenksarthrose)

## **1.2 Systematisierung psychosozialer und psychotherapeutischer Interventionen bei körperlichen Erkrankungen (Magdalena Chlond)**

Psychosoziale und psychotherapeutische Interventionen bei körperlichen Erkrankungen scheinen dennoch zunächst ein Widerspruch zu sein. Beschreiben doch die gängigen Definitionen von Psychotherapie (z. B. Strozka, 1975, Senf & Broda, 2012) psychotherapeutische Interventionen als Maßnahmen zur Behandlung von Verhaltensstörungen und Leidenszuständen mit hauptsächlich seelischem Ursprung. Demgegenüber stehen jedoch jahrzehntelange Bemühungen, die die psychosoziale Grundkompetenz von medizinisch Tätigen verbessern sollen. Sie haben das Ziel, die psychosozialen Einflüsse auf den Prozess der Krankheit stärker zu berücksichtigen und damit letztlich auch die Gesundheit zu fördern (Strauß, 2002). Das Ergebnis dieser Bemühungen ist die inzwischen in der Ausbildung der Ärzte fest verankerte „Psychosomatische Grundversorgung“, sowie die Aufnahme der Fächer Medizinische Psychologie, Medizinische Soziologie und Verhaltensmedizin in das Curriculum und in die Weiterbildung von Ärzten (Koch & Dahmer, 1974, Koch, 1987). Die Folgen chronisch-körperlicher Erkrankungen sind heute ein primärer Gegenstand der medizinisch-psychologischen Forschung und der Rehabilitationspädagogik. In diesem Fachgebiet werden die komplexen biopsychosozialen Zusammenhänge zwischen Genese, Krankheitsverarbeitung und medizinischer Behandlung akuter und chronischer körperlicher Erkrankungen untersucht und eine veränderte Konzeption von psychosomatischen Störungen vorgeschlagen (Koch, Mehnert & Strauß, 2010). Gesundheit, Krankheitszustände und Krankheit haben demnach immer multifaktorielle Ursachen und sind bestimmt durch soziale, psychische und biologische Komponenten. Eine beratende psychosomatische Grundversorgung muss in diesem Sinne auf die individuelle Lebenssituation des Patienten zugeschnitten sein und diesen über die psychosozialen Aspekte seiner Erkrankung informieren (Schüßler, 1998). Dabei ist es ebenso wichtig zu unterstreichen, dass nicht alle in einem Krankheitsverlauf auftretenden psychischen Auffälligkeiten ein vollständig ausgeprägtes und behandlungsbedürftiges Störungsbild darstellen. Ein großer Teil der Patienten verfügt über ausreichende psychosoziale Ressourcen, um die krankheitsbedingten Belastungen auch ohne psychotherapeutische Unterstützung zu bewältigen (Faller & Weis, 2005). Bei einer Indikationsstellung muss sich der Behandler deshalb im Einzelfall am persönlichen Ausmaß der psychosozialen Belastung, an der individuellen familiären und beruflichen Situation, an der Phase der Krankheitsverarbeitung sowie an der Motivation und Behandlungsbereitschaft des Patienten orientieren (Koch, Mehnert & Strauß, 2011).

Im Zuge der Entwicklung des biopsychosozialen Krankheitsmodells entstand in den letzten Jahren eine Vielzahl psychosozialer und rehabilitationspädagogischer Interventionen für körperlich erkrankte Patienten. Dabei konzentrieren sich diese Ansätze überwiegend auf Störungsbilder, die zwar durch eine ausgeprägte psychosoziale Belastung charakterisiert

sind, aber nicht notwendigerweise mit einer manifesten psychischen Komorbidität verbunden sind. Strauß (2002) unternimmt einen Versuch einer Systematisierung der unterschiedlichen psychosozialen Interventionen. In dieser Systematik werden unterschiedliche Zielpopulationen, Versorgungsmodelle, Indikationen, Behandlungsmodelle und -settings miteinander kombiniert (s. Tab. 2).

**Tabelle 2: Versuch einer Systematisierung psychologischer Interventionen bei körperlichen Erkrankungen (modifiziert nach Strauß, 2002)**

Zielpopulation	Patienten mit chronischen Erkrankungen ohne psychische Komorbidität und spezifische Belastungen	Patienten mit chronischen Erkrankungen ohne psychische Komorbidität, aber mit ausgeprägten Belastungen	Patienten mit chronischer psychischer Komorbidität
Versorgungsmodell	Extern	Konsiliar-Modell	Integriert (z. B. Liaison-Modelle)
Indikation	Allgemeine Ansätze (z. B. Umgang mit chronischer Krankheit)	Krankheitsspezifische Patientenschulung oder Psychoedukation	Psychotherapie psychischer Krisen als Krankheitsfolge
	Spezifische Ansätze (z. B. Operationsvorbereitung, Entspannung)	Bewältigungsorientierte Ansätze	Psychotherapie psychischer Komorbidität (primär psychische Störungen)
Behandlungsmodell	kognitiv-behavioral, systemisch	psychodynamisch, hypnotherapeutisch	personenzentriert, integriert
Setting	Einzel	Gruppe	Paar/ Familie
Weitere Rahmenbedingungen	Dauer, Frequenz, Kostenübernahme, Zielsetzung		

**Zielpopulation:** Auf der ersten Ebene dieses Modells wird nach der Zielpopulation für psychosoziale und psychotherapeutische Interventionen unterschieden. Nach Strauß (2002) ist diese Unterscheidung insofern etwas „künstlich“, als dass sich die drei Gruppen (Patienten mit körperlichen Erkrankungen ohne psychische Komorbidität und ohne spezifische Belastungen, Patienten ohne psychische Komorbidität, aber mit ausgeprägter Belastung und Patienten mit psychischer Komorbidität) aufgrund der komplexen psychischen und körperlichen Wechselwirkungen oft nur schwer voneinander abgrenzen lassen. Auch bei der in der vorliegenden Arbeit untersuchten Gruppe von Parkinson-Patienten ist eine solche Abgrenzung schwierig. Die Betroffenen können zum einen aufgrund realer Verstärker- und Kontrollverluste depressive Verstimmungen entwickeln, zum anderen kann aber auch die Neurodegeneration direkt zu affektiven Veränderungen führen (s. Kap. I 2.6.5). In diesem Fall können depressive Beschwerden bereits vor dem Eintreten erster parkinsonspezifischer motorischer Symptome nachweisbar sein. Zu einem Zeitpunkt also, zu dem schon zahlreiche Neurone des Dopaminsystems nicht mehr funktionsfähig sind, motorische Symptome aber noch nicht in Erscheinung treten. Hinzu kommt, dass am Vollbild der Parkinson-Erkrankung



Monoamine wie Serotonin beteiligt sind und diese ebenfalls mit neuronal bedingten Stimmungsveränderungen in Verbindung stehen (Leplow, 2007, s. a. Kap. I 2.6.3).

**Versorgungsmodell:** Die zweite Ebene der Systematik veranschaulicht das Versorgungsmodell, also die Organisation psychosozialer und psychotherapeutischer Angebote innerhalb oder außerhalb einer Klinik oder Praxis. In Deutschland haben die Patienten an universitären Kliniken (manchmal auch in allgemeinen Krankenhäusern) die Möglichkeit, einen Konsiliardienst, manchmal auch integrierte Liaisondienste<sup>1</sup>, über vorhandene psychosomatisch-psychotherapeutische und medizinpsychologische Dienste in Anspruch zu nehmen (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). In nicht-universitären Einrichtungen werden Patienten zumeist an niedergelassene Psychotherapeuten, Fachärzte oder Beratungsstellen überwiesen (Strauß, 2002).

**Indikation:** Zur Differenzierung von Indikationen für unterschiedliche psychosoziale oder psychotherapeutische Interventionen bietet sich das Stufenmodell von Schüßler (1998) an.

**Tabelle 3. Stufenprogramm psychosozialer-psychotherapeutischer Behandlungsschritte bei einer körperlichen Erkrankung (nach Schüßler, 1998)**

Indikation		Art der Therapie
Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Auswirkungen	↓	Information und ärztliches Gespräch
soziale Unterstützung	↓	Selbsthilfegruppen
Krankheitsbewältigung	↓	Gruppentherapie mit Bewältigungstraining
seelische Störungen	↓	stützende Psychotherapie, unterschiedliche Fachpsychotherapie

Das Modell geht auf den ersten beiden Stufen von unspezifischen Ansätzen auf Basis allgemeiner psychosozialer Unterstützung aus, wie sie z. B. von Selbsthilfegruppen, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Selbsthilfe- und Angehörigengruppen, Gesundheitsförderungsprogrammen und niedergelassenen Ärzten geleistet wird. Die Zwischenstufe zwischen unspezifischer psychosozialer Unterstützung und Psychotherapie bilden die verschiedenen psychoedukativen Gruppenansätze mit Bewältigungs- und Trainingscharakter, meist in Form von Patientenschulungen. Solche Patientenschulungsprogramme haben sich in den letzten Jahren zunehmend bewährt und sind inzwischen vor allem in der medizinischen Rehabilitation zu einem zentralen Bestandteil der Behandlung chronischer Erkrankungen geworden. Dabei enthalten umfassende Krankheitsbewältigungsprogramme Verhaltens- und

<sup>1</sup> Beim Liaisondienst handelt es sich um ein enges psychotherapeutisch-psychosomatisches Kooperationsmodell zwischen verschiedenen Kliniken bzw. zwischen verschiedenen Abteilungen einer Klinik. Der Liaisondienst schließt im Unterschied zum Konsiliardienst die regelmäßige Präsenz eines psychotherapeutischen Spezialisten an einer Klinik bzw. klinischen Abteilung ein (Arolt & Diefenbacher, 2004).

Entspannungsübungen sowie ausführliche edukative Anteile in Bezug auf die Erkrankung und ihre Bewältigung (Schüßler, 1998) (s. Kap. I 1. 4). Auf der letzten Stufe des Modells ist die Psychotherapie primärer psychischer Störungen beim gleichzeitigen Vorliegen einer körperlichen Erkrankung verortet. Diese psychotherapeutischen Interventionen gehen über die beschriebenen Schulungsprogramme hinaus. Sie zielen auf individualisierte bewältigungsorientierte Verhaltensänderung und orientieren sich dabei an den allgemeinen Prinzipien der Psychotherapie (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). Dabei gilt es zu beachten, dass die Methoden, die bei psychischen Störungen wirksam sind, nicht uneingeschränkt auf Menschen mit körperlichen Krankheiten übertragbar sind. Unterschiede können sich hier hinsichtlich der Vorgehensweise, der Therapeut-Patient-Beziehung, der Ziele und der Behandlungssettings zeigen (Faller, 2005).

**Behandlungsmodell:** Inzwischen existiert eine Vielzahl unterschiedlichster psychotherapeutischer und psychosozialer Interventionen zur Unterstützung chronisch erkrankter Patienten. Diese Interventionen waren zunächst in der Hauptsache supportiv oder psychodynamisch ausgerichtet. Im Zuge der Entwicklung der Verhaltensmedizin gewannen Interventionsansätze an Bedeutung, die auf verhaltenstheoretischen Modellen basieren und Techniken der kognitiven Verhaltenstherapie integrieren. Psychodynamische Ansätze sind aufgrund ihrer komplexen Methodik und Theorie für Mediziner häufig schwer nachvollziehbar und darüberhinaus bei vielen (insbesondere lebensbedrohlichen Erkrankungen) kontraindiziert. Die störungsspezifischen und zeitlich begrenzten verhaltensmedizinischen Programme lassen sich zudem leichter in die Klinikroutine integrieren (Koch, Mehnert & Strauß, 2011).

**Setting:** Bei den Settings für psychotherapeutische und psychosoziale Interventionen dominiert das Gruppensetting (Strauß, 2002). Zudem ist die Einbeziehung von Partnern und Familienangehörigen im Kontext von körperlichen (chronischen) Erkrankungen wichtig und sinnvoll. Der Angehörige leidet auch mit, und der Patient kehrt nach der Akutbehandlung in den meisten Fällen in seine Familie zurück, deren Unterstützung die weitere Genesung fördert und die Prognose verbessern kann (Faller, 2005).

### 1.3 Theoretische Verortung von Patientenschulungen (Magdalena Chlond)

Das Konzept der „Patientenschulung“ („patient education“, „health education“) hat inzwischen eine mehr als 30-jährige Tradition. Squyre definierte bereits 1980 die Patientenschulung als eine Maßnahme, die Patienten darin unterstützen soll, ihr Verhalten so zu verändern, dass es ihre Gesundheit fördert (Squyre, 1980). Von der Patientenschulung unterscheidet man zunächst die Patientenaufklärung oder Patienteninformation. Diese bezeichnet

vorwiegend eine Informationsvermittlung (z. B. in Form von Vorträgen, Broschüren oder auditiven Medien). Die Patientenberatung hingegen findet meist im persönlichen Gespräch zwischen Arzt und Patient statt.<sup>2</sup> Soll es um das Einüben neuer Verhaltensweisen gehen, wird auch von Patiententraining gesprochen. Die Patientenschulung ist dagegen umfassender angelegt. Sie enthält sowohl Informationsvermittlung als auch ein aktives Einüben und ein Training von neuen oder alternativen Verhaltensweisen und Fertigkeiten. Der Begriff „Patientenschulung“ wird häufig im Kontext ärztlicher Beratung verwendet. An der Patientenschulung sind aber in der Regel unterschiedliche Berufsgruppen beteiligt. Im Zuge der Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung vom paternalistischen Modell (das der traditionellen Form der Arzt-Patient-Beziehung entspricht und aufgrund der vielfältigen Informationsmöglichkeiten, die Patienten heute besitzen, als überholt gilt) zum partnerschaftlichen Modell gewann die Patientenschulung zusätzlich an Bedeutung. In einem partnerschaftlichen Modell diskutieren heute Arzt und Patient gemeinsam das Problem und ihre Ziele. Der Patient wird dazu ermuntert, seine Erwartungen, seine eventuellen Befürchtungen und seine Präferenzen in Bezug auf die Behandlung darzustellen. Ziel ist es, nach einem gemeinsamen Informationsaustausch zu einer gemeinsamen Entscheidung die Therapie betreffend zu gelangen („shared decision making“) (Charles, Gafni & Whelan, 1997). Damit aber Patienten bei der Entscheidung über die Behandlung gleichberechtigt mitwirken können, benötigen sie adäquate Informationen über ihre Erkrankung. Die Vermittlung dieses Wissens ist eine der wesentlichen Aufgaben der Patientenschulung. Im Sinne des Empowerments soll der Patient hier in die Lage versetzt werden, zwischen alternativen Behandlungsmöglichkeiten auszuwählen und die Inanspruchnahme professioneller Hilfe selbst zu steuern. Vor allem für chronisch Erkrankte ist Empowerment zentral. Durch Empowerment sollen die chronisch kranken Patienten dabei unterstützt werden, die Bewältigung ihrer Krankheit in die eigene Verantwortung zu übernehmen und zu Experten für ihre Erkrankung zu werden (Faller & Lang, 2011). Gemäß der Philosophie des Empowerments ist es das Recht jeder Person, die hierfür notwendigen Voraussetzungen von Seiten des professionellen Gesundheitssystems angeboten zu bekommen (Faller, 2001). Daher verwundert es nicht, dass an erster Stelle der Bedürfnisse chronisch körperlich Kranker häufig das Informationsbedürfnis steht. Ein Vergleich unterschiedlicher Untersuchungen an Krebspatienten konnte zeigen, dass 80% bis 95% der Patienten möglichst vollständig über ihre Erkrankung sowie deren Behandlung und Prognose informiert werden möchten. An zweiter Stelle rangiert das Bedürfnis, bei Entschei-

<sup>2</sup> Als Erweiterung der traditionellen Aufklärung des Patienten durch den behandelnden Arzt hat sich in den letzten Jahren eine institutionalisierte Patientenberatung ausdifferenziert. Zwar ist Information, Aufklärung und Beratung schon immer Bestandteil des Handelns der Gesundheitsprofessionen gewesen, ergänzend dazu hat sich aber in der jüngeren Vergangenheit ein eigenständiger Beratungssektor herausgebildet (Schaeffer & Schmidt-Kaehler, 2012). In Deutschland ist die unabhängige Patientenberatung (UPD) seit dem Jahr 2000 modellmäßig im § 65b SGB V verankert. Damit wurden strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Modelleinrichtungen für die unabhängige Patientenberatung geschaffen (Schaeffer et al., 2005).

dungen, die die Diagnostik, Behandlung und Nachsorge betreffen, einbezogen zu werden (Fischbeck, 2002).

Grundsätzlich deckt die Patientenschulung Aspekte der Sekundär- und Tertiärprävention ab. Wie bereits dargestellt, sind Patientenschulungen nicht primärpräventiv für Gesunde konzipiert, sondern für Patienten mit einer bereits bestehenden, meist chronischen Erkrankung (Faller & Lang, 2011). In der Patientenschulung sollen die Folgen einer chronischen Erkrankung gelindert oder bewältigt werden. Im Gegensatz dazu steht z. B. bei der primärpräventiven Gesundheitsförderung die Motivation zu und die Vermittlung von gesundheitsförderlichem Verhalten im Vordergrund. Bei der Gesundheitsförderung soll gesundheitsbezogenes Risikoverhalten (wie psychosozialer Stress, Alltagsdrogen) reduziert und Schutzfaktoren gestärkt werden (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). Das Ziel der sekundären Prävention ist dagegen die Prävention von Krankheiten, wenn bereits Risikofaktoren vorliegen, sowie die Verhinderung von Krankheitsrezidiven. Die tertiäre Prävention schließlich soll der Verschlimmerung chronischer Erkrankungen vorbeugen und möglichen Behinderungen im Alltag entgegenwirken. Der tertiären Prävention wird auch die medizinische Rehabilitation untergeordnet, deren Ziel die Teilhabe chronisch kranker und behinderter Menschen an Gesellschaft und Berufsleben ist (s. a. Kap. I 1.8 u. Kap. I 3.2.2). Patientenschulungen werden in der Regel während einer stationären Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt, obschon aktuell vermehrt Anstrengungen unternommen werden, Patientenschulungen auch in die ambulante und stationäre akutmedizinische Versorgung aufzunehmen (Faller & Lang, 2011). Im Grunde richtet sich die Arbeit in der Patientenschulung aber auf die Zeit nach der Rehabilitation. Hier soll letztlich das umgesetzt werden, was in der Rehabilitation und in der Patientenschulung angestoßen wurde. Auch unter diesem Gesichtspunkt erscheint es lohnend, die Patientenschulung in Zeiten knapper werdender Finanzierungsmöglichkeiten im Gesundheitssystem weiter auszubauen und zu optimieren. Der Bedarf an psychosozialen Patientenschulungen wird unterdessen sehr unterschiedlich beurteilt. Bei der Inanspruchnahme spielen neben dem subjektiven Unterstützungsbedürfnis der Patienten die Kapazität der zur Verfügung stehenden Angebote und eventuelle Zugangsbarrieren eine wichtige Rolle. Dabei lässt sich durch frühzeitiges Erkennen eines Behandlungsbedarfs eine Maladaptation an die Erkrankung verhindern. Viele Studien zeigen allerdings, dass die Behandlungsbedürftigkeit von Seiten der professionellen Helfer meist höher eingeschätzt wird als von den Patienten selbst. Patienten haben häufig keine klaren Vorstellungen von psychosozialen Hilfeleistungen, oder die eigene Bedürftigkeit wird nicht wahrgenommen oder bagatellisiert. Oft wird eine psychische Destabilisierung oder eine zu starke Konfrontation mit der Erkrankung befürchtet (Faller, 2005, Kasper & Kohlenbaum, 2001, Weis, Koch & Mathey, 1998). Groben Schätzungen zufolge kann etwa die Hälfte der chronisch erkrankten Patienten die auftretenden Belastungen mit Hilfe ihrer personalen und sozialen Ressourcen selbst-

ständig bewältigen und äußert daher kein weiteres Unterstützungsbedürfnis (s. Kap. I 5.2.4 und I 6.2). Das Verhältnis von Schulungsbedarf und Schulungsakzeptanz stellt Petermann (1997) anhand der folgenden Vierfeldertafel dar:

**Tabelle 4: Mögliche Relationen zwischen Schulungsbedarf und Schulungsakzeptanz (nach Petermann, 1997)**

	Niedrige Schulungsakzeptanz	Hohe Schulungsakzeptanz
Niedriger Schulungsbedarf	<ul style="list-style-type: none"> <li>• unzureichend informierte Patienten</li> <li>• kaum ausgeprägtes Gesundheitsverständnis</li> <li>• geringes Risiko/ wenige Symptome</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vorinformierte Patienten</li> <li>• stark ausgeprägtes Gesundheitsverständnis</li> <li>• geringes Risiko/ wenige Symptome</li> </ul>
Hoher Schulungsbedarf	<ul style="list-style-type: none"> <li>• unzureichend informierte Patienten</li> <li>• kaum Krankheitseinsicht (z. B. bei Jugendlichen)</li> <li>• massives Risiko/ deutliche Symptome</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vorinformierte Patienten</li> <li>• gute Krankheitseinsicht</li> <li>• massive Risiken/ deutliche Symptome</li> </ul>

Grundsätzlich weisen nicht alle Patienten den gleichen Schulungsbedarf und dieselbe Schulungsakzeptanz auf. Meist ist der Schulungsbedarf bei der Manifestation und bei Verschlimmerung der Erkrankung am höchsten. Eine mangelnde Krankheitseinsicht führt häufig, gepaart mit einem hohen Risiko, dazu, dass das Angebot der Patientenschulung nicht wahrgenommen wird. Gut informierte Patienten und ihre Familien nehmen, obwohl oft aus medizinischer und psychosozialer Sicht wenig Bedarf besteht, am häufigsten an Patientenschulungen teil. Hier motiviert wahrscheinlich ein ausgeprägtes Gesundheitsverhalten zur Teilnahme. In diesem Fall können oft keine klaren Effekte der Patientenschulung abgeleitet werden. Gruppen mit hohem Schulungsbedarf und hoher Schulungsakzeptanz sind in der Patientenschulung leider eher selten anzutreffen (Petermann, 1997).

#### 1.4 Inhalte und Ziele von Patientenschulungen (Magdalena Chlond)

„Patientenschulungen [...] kennzeichnen Maßnahmen, die chronisch Kranke in die Lage versetzen sollen, ihre Krankheit und die damit verbunden Belastungen eigenständiger (eigenverantwortlicher) zu bewältigen“ (Petermann, 1997, S. 3). In der Patientenschulung werden Patienten über ihre Erkrankung aufgeklärt, und es wird mit ihnen gemeinsam ein gesundheitsförderliches Krankheitsverständnis entwickelt (Faltermaier, 2005). Darüber hinaus soll die Vermittlung von Informationen über die Erkrankung und deren Behandlung bei den Patienten zu einem angemessenen Krankheitsmodell führen und ihnen Anleitungen zum Umgang mit krankheitsbedingten Problemen geben. Dabei steht der Ausdruck „Schulung“ für ein strukturiertes Vorgehen, in der Regel in Patientengruppen, mit vorbereiteten Materialien und Übungen (Petermann, 1997). Patientenschulungen basieren meist

auf manualartig ausgearbeiteten Schulungs- und Trainingsprogrammen, die typische Beschwerden und Probleme chronisch Kranker behandeln. Patientenschulungen können sowohl indikations- bzw. störungsspezifische, als auch störungsgruppenübergreifende Themenbereiche umfassen (Koch, Mehnert & Strauß, 2011). Petermann (1997) stellt die zentralen Aufgaben einer Patientenschulung wie folgt dar:

**Aufklärung:** Es soll spezifisches Krankheits- und Behandlungswissen vermittelt und ein angemessenes Krankheitsmodell erläutert werden.

**Aufbau einer angemessenen Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung:** Vermehrte Krankheits- und Behandlungseinsicht, Erhöhung der Selbstwirksamkeit und Eigenverantwortlichkeit im Hinblick auf die Krankheit, Verbesserung der Therapiemotivation und -mitarbeit (Compliance).

**Sensibilisierung der Körperwahrnehmung:** Frühzeitiges Erkennen von Warnsignalen, Vorboten, Überlastungsanzeichen und der Verschlimmerung des Krankheitszustandes.

**Vermittlung von Selbstmanagementkompetenzen:** Entscheidungskompetenz bei der Applikation und Dosierung von Medikamenten, Verbesserung der Einnahmetechnik von Arzneimitteln und der Anwendung von Hilfsmitteln, z. B. spezielle Atemtechniken, Sitzhaltungen und Entspannungsübungen.

**Maßnahmen zur Anfallsprophylaxe und Sekundärprävention:** Aufbau einer gesundheitsförderlichen Lebensweise, Vermeidung von Stress und spezifischen Auslösern sowie Erfahrungen im Rahmen der Notfallprophylaxe (Verhalten in Krisensituationen).

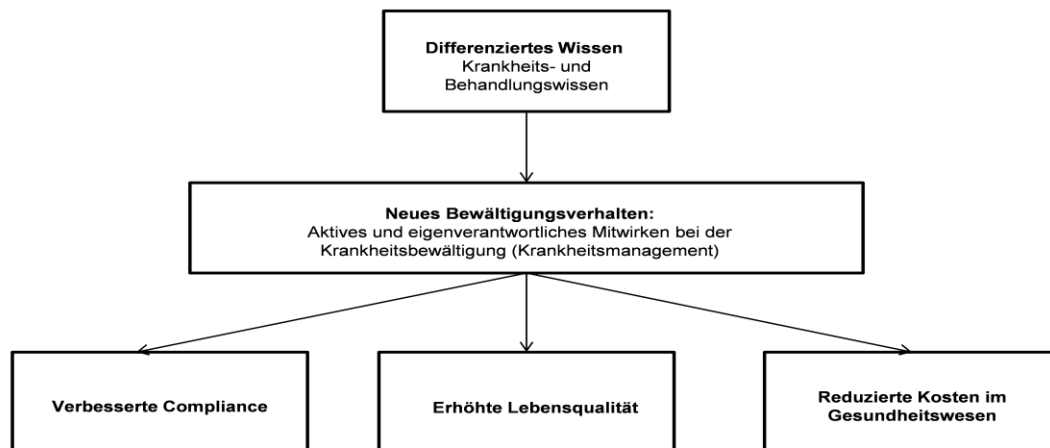
**Erwerb sozialer Kompetenzen und Mobilisierung sozialer Unterstützungsressourcen:** Fähigkeit zur Kommunikation über die Erkrankung und ihre Auswirkungen, Artikulation von behandlungsbezogenen Befürchtungen und Bedürfnissen gegenüber dem Arzt oder Apotheker, Einbeziehung der Angehörigen und Bezugspersonen.

Neben der Aufklärung wird häufig die Förderung der Compliance als eine der Hauptaufgaben der Patientenschulung genannt. In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass chronisch Kranke vielfach medizinisch sinnvolle Maßnahmen nicht akzeptieren und nicht adäquat umsetzen. Insbesondere ist die langfristige Compliance häufig schlecht. Vorwiegend trifft dies auf Krankheiten mit einem stark variablen Verlauf und aufwendigen und langwierigen Behandlungsprozeduren zu. Nach Petermann (1997) können die folgenden Faktoren die Mitarbeit der Patienten bei der Behandlung negativ beeinflussen: eine schwierige Beziehung zwischen Arzt und Patient, mangelnde Kontinuität in der Versorgung (häufige Arztwechsel), Komplexität, Ausmaß und Umfang der Langzeittherapie sowie bekannte und vermutete Nebenwirkungen der Medikation, bestimmte Patientenmerkmale sowie psychosoziale Folgen der Erkrankung (z. B. der Verlust von Bezugspersonen). Hier fallen dann vor allem die Problemlagen, die sich aus einer schwierigen Krankheits- und Behandlungseinsicht und den

psychosozialen Folgen einer chronischen Krankheit ergeben, in den Bereich der Medizinischen Psychologie und sind damit auch ein wichtiger Teil der Patientenschulung. Zusätzlich versteht sich die Patientenschulung heute als ein zentrales Instrument der Patientenorientierung. Folglich gewinnen Empowerment und Selbstmanagement innerhalb von Patientenschulungsprogrammen stärker an Bedeutung (s. Kap I 1.3). Dabei sollen Compliance und Selbstmanagement einander aber nicht ausschließen. Der Patient soll weiterhin bei der Behandlung mitwirken, er sollte dies aber auf der Grundlage aller notwendiger Information in selbstbestimmter Weise tun (Faller et al., 2008). Demgemäß haben Patientenschulungsprogramme heute zumeist die folgenden Komponenten:

- Information, um das Wissen des Patienten über Krankheit und Behandlung zu vergrößern
- Training von Fertigkeiten zur Selbstbeobachtung im Hinblick auf Symptomwahrnehmung und Kontrolle
- Motivation zur Veränderung von Gesundheitsverhalten und Lebensstil
- Verbesserung der Coping- und Stressbewältigungsfähigkeiten
- Verbesserung von Krankheitsanpassung und Krankheitsakzeptanz
- Psychologische Unterstützung zur Reduktion von emotionalen Belastungen wie Angst und Depression (Faller, 2001)

Die wesentlichen Ziele von Patientenschulungen sind demnach neben der Verbesserung der Compliance das Selbstmanagement der Erkrankung und Empowerment. Diese Ziele sollen über Wissensvermittlung, Fertigkeitstraining und Einstellungsänderung angestrebt werden (Faller et al., 2008). Entwickeln Patienten eine Einstellung der Akzeptanz gegenüber ihrer Krankheit, können sie auch leichter adaptives Verhalten in ihr Alltagsleben einbauen. Voraussetzung dafür ist aber, dass körperliche Funktionsstörungen und Symptome differenziert wahrgenommen werden. Dabei beeinflussen die Differenziertheit der Wahrnehmung und die Compliance wiederum entscheidend das Krankheitsmanagement der Patienten. Deshalb sollte ein weiteres wichtiges Ziel der Patientenschulung darin liegen, dem Patienten Kriterien zu vermitteln, anhand derer er die Wahrnehmung von Körperprozessen verbessern kann. Zusammenfassend lassen sich nach Schmidt und Dlugosch (1997) die dargestellten Ziele der Patientenschulung in quantitative und qualitative unterscheiden. Zu den quantitativen Zielen werden die Zunahme an Wissen und Fähigkeiten, eine bessere Compliance und eine verringerte Mortalität und Morbidität gezählt. Unter qualitativen Gesichtspunkten strebt man eine höhere Lebensqualität (genauer eine gesundheitsbezogene Lebensqualität s. Kap. I 3.2), neue und verbesserte Bewältigungsfertigkeiten, mehr Selbstbestimmung und eine erhöhte Patientenzufriedenheit an. Da die Patientenschulung inzwischen als ein zentraler Baustein in der medizinischen Rehabilitation angesehen wird, stellt auch eine Kostenreduktion im Gesundheitssystem ein Ziel von Patientenschulungen dar. Petermann (1997) integriert die genannten Ziele der Patientenschulung in das folgende Schaubild:



**Abbildung 1: Ziele der Patientenschulung (Petermann, 1997, S. 6**

### **1.5 Didaktische Konzepte in der Patientenschulung (Magdalena Chlond)**

Die theoretischen Grundlagen von Patientenschulungen stammen aus der Lern-, Gesundheits- und Verhaltenspsychologie. Basierend auf diesen psychologischen Theorien wurden in den letzten Jahren Materialien entwickelt, die heute in der Patientenschulung eingesetzt werden (Petermann, 1997). Der Begriff „Patientenschulung“ wird, wie bereits dargelegt, vorwiegend für interaktive Gruppenprogramme, die meist aus mehreren Einheiten bestehen, verwendet. Bei der Vermittlung der Schulungsinhalte werden im Allgemeinen frontale (z. B. Vortrag) und interaktive Methoden (Diskussion, Kleingruppenarbeit, Rollenspiel) kombiniert. Veranstaltungen, bei denen ausschließlich frontale Vermittlungsmethoden zum Einsatz kommen, stellen keine Patientenschulungen dar. Bei der Vermittlung der Schulungsinhalte sollen die Ebenen Kognition, Emotion, Motivation und Verhalten einbezogen werden (Ströbl, 2007). Ferner spielen pädagogisch-didaktische Methoden in der Patientenschulung eine entscheidende Rolle. Generell wird unter Didaktik die Bestimmung von Unterrichtszielen, die Auswahl und Anordnung von Inhalten sowie deren Konstruktion im Unterricht verstanden (Feike & Spörhase, 2012). Die aus der Lernpsychologie stammende, hinlänglich bekannte Tatsache, dass neues Wissen und neue Einstellungen selten unmittelbar zu neuem Verhalten führen, hat auch in der Patientenschulung zu der Einsicht geführt, dass sich das Management einer chronischen Erkrankung meist nicht durch den reinen Wissenstransfer erlernen lässt. Um Verhalten zu ändern, müssen vielmehr emotionale Aspekte der Handlungsregulation (z. B. Motivation) und emotionale Aspekte der Krankheits-



akzeptanz berücksichtigt werden (Heckhausen, 1989, zit. nach Bott, 2000). Dementsprechend sollte sich die Didaktik der Patientenschulung ganzheitlich orientieren und dabei kognitive (Informationsaufnahme bzw. -verarbeitung), psychomotorische (Fähigkeiten und Fertigkeiten) und affektive Lernziele (Akzeptanz, Motivation) gleichrangig beachten (Bott, 2000). Damit diese Ziele erreicht werden können, ist es nach Bott (2000) notwendig,

- a) effektive Kommunikationsstrategien einzusetzen,
- b) ein Beratungs- und Arbeitsbündnis mit dem Patienten herzustellen,
- c) Lerninhalte lernpsychologisch zu vermitteln und
- d) die Motivation ausreichend zu fördern.

Für den Einsatz effektiver Kommunikationsstrategien ist die Kenntnis und Berücksichtigung der fünf Axiome nach Watzlawick et al. (1974) und das Vier-Seiten-Modell der Kommunikation nach Schulz von Thun (1994) hilfreich. Watzlawick unternimmt eine Differenzierung der Kommunikation in einen Inhalts- bzw. Sachaspekt sowie einen Beziehungsaspekt. Der Inhaltsaspekt beschreibt dabei eine neutrale Sachinformation. In der Patientenschulung sollte diese Information möglichst einfach, verständlich, strukturiert, kurz und prägnant vermittelt und durch anschauliche Medien und Beispiele aus dem Alltagsleben unterstützt werden. Der Beziehungsaspekt wird in diesem Modell dem Inhaltsaspekt übergeordnet. Daher ist der Erfolg einer Patientenschulung weniger davon abhängig, wie viel Fachwissen der zu Schulende einbringt, sondern vielmehr, ob es ihm gelingt, eine emotionale Bindung zum Patienten herzustellen. Will man Problemen oder negativen Entwicklungen auf der Beziehungsebene vorbeugen und die realen Ursachen von Schwierigkeiten ermitteln, ist der Rückbezug auf die Metakommunikation nach Schulz von Thun (1994) hilfreich (Bott, 2000). Schließlich ist es möglich, den Beziehungsaspekt durch die drei klassischen Beratervariablen oder Grundhaltungen gegenüber dem Klienten zu fördern. Nach Carl R. Rogers wird der Patient durch die bedingungslose positive Wertschätzung, Echtheit/ Kongruenz und Empathie als gleichberechtigter Partner mit seiner Handlungsfreiheit anerkannt. Einen guten Berater zeichnet zudem die Fähigkeit aus, Probleme zu differenzieren, Hintergründe aufzudecken und Ratschläge für ihre Bewältigung zu erteilen.

In der Patientenschulung ist es außerdem entscheidend, Inhalte lernpsychologisch angemessen zu vermitteln. Aus der lernpsychologischen Forschung ist bekannt, dass bei jedem Lernvorgang neue Informationen mit bereits gespeicherten verknüpft werden und dabei differenzierte Netzwerke entstehen. Je mehr Einheiten miteinander verbunden werden können, desto besser gelingt auch das Behalten einer Information. Vernetzte Informationen sind demnach wesentlich leichter nutzbar als isolierte Gedächtniseinheiten (Edelmann, 1996, Nagel, 1997, zit. nach Bott, 2000). Dementsprechend sollte in der Patientenschulung die logische Struktur einzelner Sitzungen und auch des gesamten Schulungsprogramms (Was wird aus welchen Gründen, in welcher Reihenfolge behandelt? Wie bauen die Inhalte

aufeinander auf? Was sind die Voraussetzungen für das Verständnis der praktischen Übung?) aufgezeigt werden. Das Zusammenfassen zentraler Aspekte eines Themas schafft dabei organisierte Denkstrukturen und fördert die aktive Verarbeitung und Vernetzung der Information. Die Speicherung einer Information ist zudem desto wahrscheinlicher, je mehr unterschiedliche Denkopoperationen mit der Information durchgeführt werden. Daher sollten Patientenschulungen interaktiv (Mitdenken und Mitreden) und nicht im Vortragstil durchgeführt werden. Um die Speicherkapazität des Kurzzeitgedächtnisses nicht zu überfordern, sollten Schulungsinhalte im Idealfall nicht mehr als sieben Einzelfaktoren enthalten. Sollen Informationen dagegen im Langzeitgedächtnis gespeichert werden, ist es zusätzlich hilfreich, die zu vermittelnden Inhalte mit persönlichen Erfahrungen zu assoziieren (Was bedeutet die Information für den Patienten? Welche Gefühle sind damit verbunden?) und physikalische Gedächtnisstützen (Symbole, Bilder, grafische Zusammenfassungen) zu verwenden. Werden beim Lernen mehrere Sinne (Hören, Sehen) angesprochen, können Informationen zusätzlich über mehrere Pfade im Langzeitgedächtnis gespeichert werden (Bott, 2000).

Neben der richtigen Methode ist für das Lernen auch die Motivation einer Person entscheidend. Um Patienten in der Patientenschulung zur Verhaltensänderung zu motivieren, ist die aus der Verhaltenstherapie bekannte Differenzierung von Erwartungen bedeutsam. Nach Bandura (1977) wird das Erleben und Verhalten einer Person durch zwei unterschiedliche Erwartungen bestimmt. Die Ergebniserwartung („outcome expectation“) bezeichnet die Erwartung einer Person in Bezug auf das Ergebnis, zu dem ein Verhalten führen wird. Die (Selbst-)Wirksamkeitserwartung dagegen beschreibt, inwieweit eine Person selbst glaubt, dieses Verhalten zeigen zu können (vgl. Kap. I 6). Beide Erwartungen müssen also hinreichend hoch sein, bevor die Person handelt (Ellgring & Rausch, 2001). Für die Patientenschulung bedeutet das, dass durch Information und Wissensvermittlung die Ergebniserwartung erfolgreich erhöht werden kann, die Selbstwirksamkeitserwartung dagegen benötigt Probieren und Handeln, um stärker zu werden. Demnach sollten auch Patientenschulungen das Probehandeln fördern und die Selbstwirksamkeitserwartung berücksichtigen (Knäuper & Schwarzer, 2000). Ferner ist man lange von einer vereinfachten Dichotomie der Motivation ausgegangen. Der Patient war entweder dazu motiviert oder nicht motiviert, sein Verhalten zu ändern. Inzwischen wird ein phasenhafter Verlauf im Veränderungsprozess des Patienten angenommen. Nach Ellgring und Reusch (2001) lässt sich das Stufenmodell der Veränderungsbereitschaft von Prochaska und DiClementa (1983) auch auf die Patientenschulung übertragen. In der ersten Phase dieses Modells besteht bei der Person noch keinerlei Veränderungswunsch (*precontemplation*). Nachdem sich eine Veränderungsabsicht (*contemplation* – z. B. Ich möchte mehr Sport treiben) herausgebildet hat, werden relevante Handlungen zur Verhaltensänderung vorbereitet (*preparation* – z. B.

der Kauf von Laufschuhen). In der Phase der Handlung (*action*) kommt es dann zum veränderten Verhalten. Zuletzt versucht die Person, die Verhaltensänderung über einen längeren Zeitraum aufrechtzuerhalten (*maintenance*). Für diese Phase der Aufrechterhaltung sind weitere Selbstregulationsprozesse notwendig (s. Kap. I 6.3). Um das in der Patientenschulung erlernte Verhalten auch im Alltag aufrechterhalten zu können, müssen wiederum einige Voraussetzungen erfüllt sein. Nach Vogel (2001) umfasst eine erfolgreiche Transferleistung drei grundlegende Komponenten:

- Der Patient muss zunächst selbst die Entscheidung treffen, die in der Patientenschulung gelernten oder erfahrenen Dinge im Alltag um- und einzusetzen.
- Dann muss er bestimmte Kompetenzen und Wissens Elemente alltagstauglich erleben und einüben.
- Schließlich ist es wichtig, dass der Patient im Alltag die notwendige Unterstützung erhält (z. B. durch Angehörige, Selbsthilfegruppen oder auch technisch-informationelle Hilfen) oder sich diese einholt.

Für einen gelungenen Transfer in den Alltag ist neben dem Entschluss, etwas zu ändern, auch die Kenntnis der eigenen Ressourcen und Barrieren notwendig (Knäuper & Schwarzer, 2000). Unterstützend wirken können dabei psychologische Hilfestellungen wie Selbstverpflichtungen, Übungen, Erinnerungshilfen sowie sorgfältige Detailplanung. Schon während der Schulung können Hindernisse und Widerstände identifiziert und dem Patienten realisierbare Bewältigungsmöglichkeiten und Handlungsorientierung vermittelt werden. Techniken wie Traumreisen, Zeitprojektionen, Rollenspiele und Übungen, die aus der lösungsorientierten Beratung und Therapie entlehnt wurden, können dabei hilfreich sein. Schließlich fördern nachgehende Kontakte zwischen Patient und Klinik bzw. Schulungsleitung den Transfer der neuen Fähigkeiten und Fertigkeiten in den Alltag. Die Finanzierung solcher Stabilisierungsmaßnahmen ist allerdings derzeit noch weitgehend offen (Ellgring & Reusch, 2001). (s. Kap. IV III2.6)

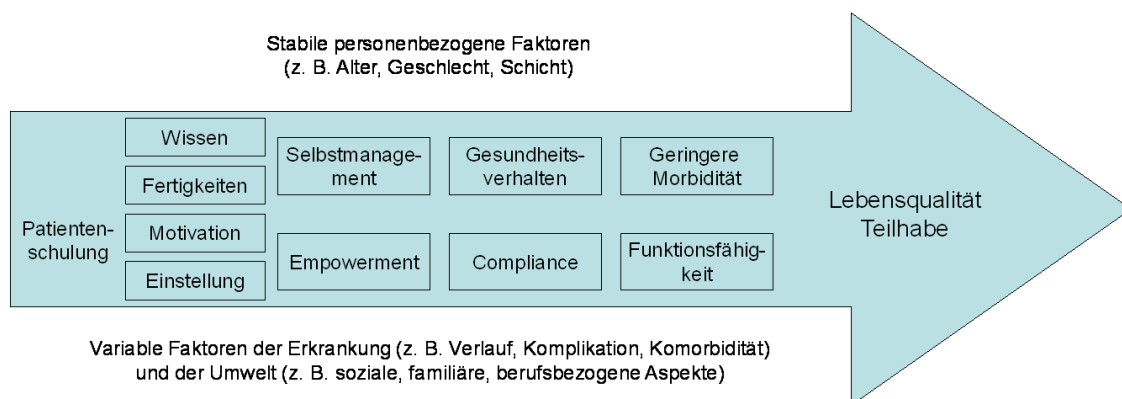
In einer kürzlich publizierten sehr umfangreichen Arbeit sichten Feike und Spörhase (2012) die bisherigen Erkenntnisse der Empirischen Bildungsforschung und der Allgemeinen Didaktik und leiteten daraus Qualitätskriterien für die Didaktik in der Patientenschulung ab. Die Autorinnen kamen zu dem Schluss, dass ihre Erkenntnisse zwar nicht im Widerspruch zu den bereits bestehenden Bestrebungen zur Erhöhung der Qualität der didaktischen Methoden in der Patientenschulung stehen, diese jedoch substantiell ergänzen. Obgleich vom Zentrum für Patientenschulung bereits indikationsübergreifende Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen festgelegt wurden (Ströbl et al., 2007, s. a. Kap. I 1.9), wurden dort didaktisch-methodische Qualitätskriterien kaum berücksichtigt. In ihrer Untersuchung konnten Feike und Spörhase (2012) drei empirisch belegte Kriterien für die Unterrichtsqualität identifizieren. Die Qualitätskriterien „klare Strukturierung“, „teil-

„teilnehmerorientiertes Sozialklima“ und „kognitive Aktivierung“ wurden von den Autoren auf die Patientenschulung übertragen. Dabei berücksichtigt das Qualitätskriterium „klare Strukturierung“ neben den bereits beschriebenen lern- und kognitionspsychologischen Aspekten auch einige Bereiche der Verhaltensebene. Die Verhaltensebene umfasst die Klarheit der unterschiedlichen Rollen sowie die Transparenz von Regeln und Erwartungen an die Patientenschulung. Der Trainer sollte zu Beginn der Schulung seine Rolle und die der Patienten klären. Zusätzlich sollten persönliche Ziele und der Ablauf der Patientenschulung gemeinsam ausgehandelt werden, da dieses Vorgehen Verbindlichkeit schafft, Unsicherheiten abbaut und die aktive Partizipation der Teilnehmer fördert. Das zweite Qualitätskriterium „teilnehmerorientiertes Sozialklima“ bezieht sich auf die Rahmenbedingungen einer Patientenschulung. Dabei sollen bereits bei der Entwicklung eines Manuals für Patientenschulungen Interessen, Erfahrungen und die Situation der Patienten berücksichtigt werden. Damit wären Selbstbestimmung und Empowerment nicht nur Ziele einer Patientenschulung, sondern auch Bestandteil des Schulungsprozesses. Teilnehmerorientierung bedeutet auch die Berücksichtigung der Individualität und der Persönlichkeit der Teilnehmer. Zusätzlich sind die Rolle des Trainers als Lernberater und seine Gesprächsführung, Empathiefähigkeit und Methodenkompetenz wichtig. Diese Qualifikationen sollten durch Train-the-Trainer-Seminare vermittelt werden. Das Qualitätskriterium der „kognitiven Aktivierung“ umfasst alle Aspekte, die ein eigenaktives und anspruchsvolles Lernen initiieren und vertiefte Denkprozesse auslösen. Dieses Qualitätskriterium wurde in der Literatur zur Didaktik von Patientenschulungen bislang noch gar nicht berücksichtigt. Grundsätzlich ist eine kognitiv aktivierende Schulung durch ein diskursives Klima und durch eine hohe Aktivität der Teilnehmer gekennzeichnet. Nach Anderson und Krathwohl (2001, zit. nach Feike und Spörhase, 2012) werden bei der Lösung von Aufgaben sechs mögliche kognitive Prozesse unterschieden: Erinnern, Verstehen, Anwenden, Analysieren, Gestalten und Evaluieren. Anspruchsvolle Aufgaben sollten möglichst alle sechs Prozesse anregen. Durch anspruchsvolle Aufgaben sollen Patienten mit anderen Standpunkten konfrontiert und so in die Lage versetzt werden, Lösungswege selbstständig zu wählen und zu bewerten. Diese Art der kognitiven Aktivierung scheint auch dazu geeignet, bei den Patienten die notwendigen Kompetenzen für ein Shared Decision Making zu aktivieren.

Da Trainer über diese didaktische Planungs- und Umsetzungskompetenzen verfügen sollten, schlagen Feike und Spörhase (2012) vor, in der Patientenschulung vor allem Gesundheitspädagogen einzusetzen.

## 1.6 Wirksamkeit von Patientenschulungen bei chronischen Erkrankungen (Magdalena Chlond)

Auf der Basis impliziter Wirkannahmen und empirisch geprüfter Modelle hat das Zentrum für Patientenschulungen<sup>3</sup> ein Wirkmodell der Patientenschulung entworfen (s. Abb. 2). Diesem Modell entsprechend werden durch die psychoedukativen Elemente der Patientenschulung zunächst das Wissen, die Fertigkeiten, die Motivation und die Einstellungen beeinflusst. Positive Effekte lassen sich verhältnismäßig leicht auf diese proximalen bzw. schulungsnahen Zielkriterien abbilden. Diese Zielkriterien bilden die Voraussetzung für das Selbstmanagement und Empowerment der Patienten. Die distalen, also eher schulungsfernen und langfristigen Zielkriterien wie Gesundheitsverhalten und Compliance werden häufig zusätzlich durch eine Vielzahl an Moderatorvariablen<sup>4</sup> beeinflusst und fallen deshalb oft geringer aus. Die übergeordneten Ziele, wie Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (s. Kap. I 3) und erhöhte soziale und berufliche Partizipation, können erst erreicht werden, wenn die vorgeordneten Ziele erreicht sind und sich personenbedingte Merkmale und Faktoren der Umwelt nicht nachhaltig negativ auswirken (Faller, Reusch & Meng, 2011).



**Abbildung 2: Wirkmodell der Patientenschulung nach Faller, Reusch & Meng (2011)**

<sup>3</sup> Das Zentrum Patientenschulung ging aus der Arbeitsgruppe Patientenschulung im Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“ hervor (Gründung, 1998) und wurde von 2005-2009 als Projekt durch die Deutsche Rentenversicherung Bund und das BMBF gefördert. Das Zentrum Patientenschulung wird inzwischen als gemeinnütziger Verein fortgeführt. Ziel des Vereins ist die Optimierung der Patientenschulung in der medizinischen Rehabilitation und anderen Versorgungssystemen. (<http://www.zentrum-patientenschulung.de/> eingesehen am 16.02.14)

<sup>4</sup> Als Moderatorvariable wird in der Statistik eine Variable C bezeichnet, von der abhängt, wie der Effekt einer Variablen A auf eine andere Variable B ausfällt.

Neben der Beschreibung der Wirkmechanismen von Patientenschulungen ist es ebenfalls wichtig, wirksame Bestandteile von Patientenschulungen zu identifizieren. Faller, Reusch und Meng (2011) führen einige Metaanalysen an, in denen Schulungsbestandteile untersucht wurden, die den Erfolg einer Schulung moderieren. Schulungsprogramme scheinen umso effektiver zu sein, wenn sie:

- vor allem verhaltensmedizinische Komponenten enthalten (Sudre et al., 1999)
- auf Verhaltensänderung ausgerichtet sind, statt nur Wissen zu vermitteln (Riemsma et al., 2004)
- ihre Inhalte in individualisierter Weise an den Bedürfnissen und Ressourcen der Teilnehmer orientieren (Mullen, Mains & Valez, 1992)
- den Teilnehmern Fertigkeiten zur Selbstbeobachtung des Gesundheitszustandes vermitteln (Michie et al., 2009)
- den Teilnehmern das Gefühl von Selbstwirksamkeit geben und damit die Überzeugung fördern, sich auch im Alltag gesundheitsfördernd verhalten zu können (z. B. wenn die Teilnehmer während der Schulung die Gelegenheit erhielten, neue Verhaltensweisen in Rollenspielen zu erproben) (Graves, 2003).

Außerdem besteht Evidenz dafür, dass Empowerment-basierte Ansätze solchen ohne diesen Ansatz auch im direkten Vergleich überlegen sind (Figar et al., 2006, Keers et al., 2006). Die nationale und internationale Forschung belegt in einer stetig wachsenden Zahl an Einzelstudien, systematischen Reviews und Metaanalysen die Effektivität und Effizienz von Patientenschulungen. Dabei werden mit Hilfe von Metaanalysen systematische quantitative Übersichten erstellt, in denen die Ergebnisse einzelner Studien integriert sind und mit denen die Ergebnisse verglichen werden können. Im Gegensatz zu narrativen systematischen Reviews sind sie durch ihre statistischen Techniken oftmals objektiver (Cooper et al., 2001). Cooper et al. (2001), Weingarten et al. (2002) und Vedsted, Jørgensen & Rytter (2010) konnten mittels Metaanalysen zeigen, dass Patientenschulungen grundsätzlich bei chronischen Erkrankungen wirksam sind. In ihrem systematischen Review untersuchten Warsi et al. (2004) 71 Patientenschulungen für unterschiedliche Indikationsbereiche. In die Untersuchung wurden nur diejenigen Studien eingeschlossen, die über eine Kontrollgruppe verfügten. Die Autoren konnten leichte bis mittlere Effekte von Patientenschulungen für ausgesuchte chronische Erkrankungen ermitteln. Da die Anzahl an Evaluationsstudien zu Patientenschulungen inzwischen sehr groß und unübersichtlich ist, werden im Folgenden Ergebnisse von ausgewählten Studien für spezifische Indikationsgruppen dargestellt: Diabetes mellitus, muskuloskelettale Erkrankungen, Tumorerkrankungen, Erkrankungen der Atemwegsorgane, Herz-Kreislauf-Krankheiten und neurologische Erkrankungen.

### *Diabetes mellitus*

Diabetes mellitus verlangt den Betroffenen eine Vielzahl an diätischen, diagnostischen und therapeutischen Anpassungsleistungen ab. Deshalb wurden Patientenschulungen hier schon

frühzeitig in die Behandlung des Diabetes Typ I und Typ II einbezogen (Faller, 2001). Bereits im Jahr 2002 wurden Schulungsprogramme für den insulinpflichtigen Typ II Diabetes in den Nationalen Versorgungsleitlinien (NVL) zum „Muss“ erklärt (Bundesärztekammer u. a., 2002). Inzwischen existiert auch eine breite Evidenz für die Wirksamkeit von Patientenschulungen in diesem Bereich. Grundsätzlich sollen Schulungsprogramme für Diabetes mellitus das Wissen über die Erkrankung erhöhen, die Compliance steigern, metabolische Verbesserungen hervorrufen, kurze als auch langfristige Komplikationen reduzieren, die Akzeptanz der Erkrankung sowie die Lebensqualität erhöhen und die Kosten senken (Vogel & Kulzer, 1997). In unterschiedlichen Metaanalysen, in die insgesamt Studien aus dem Zeitraum 1980-2000 eingeschlossen wurden, konnten positive Effekte auf die Blutzuckerkontrolle gefunden werden (Ellis et al., 2004, Gary et al., 2003, Norris, 2002). Schulungen mit interaktiven Inhalten schienen insgesamt günstigere Effekte auf die Blutzuckerkontrolle, das Gewicht und die Cholesterinwerte zu haben (Norris et al., 2001) als Schulungen mit rein informativem Charakter. In einem systematischen Cochrane Review<sup>5</sup> (Deakin et al., 2005), welches 2009 erneut ohne Veränderung der zentralen Ergebnisse editiert wurde, konnten die Autoren zeigen, dass Diabetesschulungen und -trainings den Blutzuckerspiegel verbessern, das Wissen über die Erkrankung erhöhen sowie den Blutdruck, das Gewicht und den Medikamentengebrauch verringern können. Deakin et al. (2006) entwickelten ein edukatives Gruppenprogramm für Diabetes Typ II Patienten, welches vor allem die Selbstmanagementfähigkeiten und das Empowerment der Betroffenen stärken sollte. Neben Verbesserungen der klinischen Outcomes (verbesserte Blutzuckerkontrolle, reduzierte Cholesterinspiegel, geringeres Gewicht, reduzierte Medikation) konnten die Autoren auch Verbesserungen der psychosozialen Outcomes wie erhöhte Selbstmanagementfähigkeiten und Zufriedenheit mit den Therapiemaßnahmen nachweisen. In einer Langzeitstudie (Dauer 4 Jahre) konnten die Autoren positive Effekte einer intensiven ganzheitlichen Gesundheits-Intervention auf Gewicht, Fitness, Blutwerte und kardiale Risikofaktoren (Hypertonie, Blutfette) finden. Die Intervention enthielt diätetische Maßnahmen, sportliche Aktivitäten, Vermittlung von Selbstbeobachtungs- und Problemlösefähigkeiten (The Look AHEAD Research Group, 2010).

### *Muskuloskelettale Erkrankungen*

Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems, insbesondere Erkrankungen der Wirbelsäule, sind die häufigsten Ursachen von Behinderungen, Arbeitsunfähigkeit, Rehabilitationsmaßnahmen und Frühberentung in Deutschland (Faller, 2001). Patientenschulungen sind in der Orthopädie Teil sogenannter „functional restoration“-Programme für Patienten mit chro-

<sup>5</sup> Cochrane-Reviews sind systematische Übersichtsarbeiten (meist Metaanalysen), die auf der Basis methodisch guter Studien die Wirksamkeit von Behandlungsverfahren auf allen Gebieten der Medizin beurteilen (evidence-based medicine) (Faller, 2001).

nischen unspezifischen Rückenschmerzen („low back pain“). Diese Programme beinhalten körperliches Training, kognitiv-behaviorale Therapiebausteine der Schmerzbewältigung, „Work-Hardening“ (arbeitsplatzspezifische Bewegungstrainings) und gezielten Muskelaufbau (Faller et al., 2005). Laut den Nationalen Versorgungsleitlinien (NVL) sollen Schulungsprogramme, die die Rückkehr zu normalen Alltagsaktivitäten fördern, in der Rehabilitation durchgeführt werden (Bundesärztekammer u. a., 2010). Weit verbreiteter sind aber sogenannte Rückenschulen, die ausschließlich auf dem biopsychosozialen Modell beruhen (und keine verhaltenstherapeutischen Elemente enthalten) und den Patienten Wissen über ihre Beschwerden, rückengerechtes Verhalten und Trainingsmethoden vermitteln. Ein Cochrane Review zu Rückenschulen fand eine kleine bis moderate Evidenz für einen verringerten Schmerz, ein verbessertes Funktionsniveau und verkürzte Zeiten für die Rückkehr an den Arbeitsplatz (Heymans et al., 2004). Rückenschulen mit hohen edukativen Anteilen werden grundsätzlich für die sekundäre Prävention empfohlen. Sie scheinen ebenfalls die Folgen von vermeidenden Verhaltensweisen zu reduzieren und die Compliance zu erhöhen (Dupeyron et al., 2011). Behaviorale Interventionen können hier größere Effektstärken in Bezug auf die Schmerzintensität (Effektstärke Cohens  $d = 0,62$ ) vorweisen, erzielen aber auch nur kleine Effekte beim allgemeinen Funktionszustand (Effektstärke Cohens  $d = 0,35$ ) (Tulder et al., 2000). In einer breiter angelegten Studie untersuchten Hoffman et al. (2007) die Wirksamkeit von psychologischen Interventionen bei chronischen unspezifischen Rückenschmerzen. Im Vergleich zu den unterschiedlichen Kontrollbedingungen konnten die Autoren positive Effekte auf die Schmerzintensität, auf die schmerzbedingte Beeinträchtigung sowie auf die Lebensqualität und Depressivität ermitteln. Als besonders wirksam erwiesen sich kognitiv-behaviorale und interdisziplinäre Interventionen, sofern diese auch psychologische Komponenten enthielten.

### *Tumorerkrankungen*

Psychoonkologische sowie psychosoziale Interventionen haben sich in einer Vielzahl kontrollierter Studien und Metaanalysen als grundlegend wirksam im Hinblick auf eine verbesserte Lebensqualität der Betroffenen erwiesen (Faller, 2009, Rehse & Pukrop, 2003), wobei die Befundlage hinsichtlich des emotionalen Befindens (Angst und Depression) nicht ganz so positiv erscheint. Hier konnten in den meisten Studien eher kleine Effekte entdeckt werden (Galway et al., 2012, Newell, Samson-Fisher & Savolainen, 2002, Meyer & Mark, 1995, Sheard & Maguire, 1999). Bei Brustkrebspatientinnen hingegen scheinen psychosoziale und psychoedukative Gruppenprogramme sowohl hinsichtlich der Verbesserung der Lebensqualität mittelgroße Effekte zu haben (Zimmermann, Heinrichs & Baucon, 2007) als auch das psychische Befinden langfristig zu verbessern (Dauer des Effektes 9 Monate bis zu 3 Jahre) (Scheier et al., 2005, Helgeson, 2001). Aus diesem Grund wurde die Patienten-



schulung in die S3 Leitlinie zur Behandlung des Mammakarzinoms aufgenommen (DKG & DGGG, 2008).

### *Asthma bronchiale*

Asthma bronchiale ist eine chronische Entzündung der Atemwegsorgane, die eine dauerhafte medikamentöse Behandlung nach sich zieht. Um mit der Erkrankung leben zu können, müssen Patienten lernen, die pharmakologische Therapie richtig anzuwenden und auslösende Reize zu meiden (Faller, 2001). In unterschiedlichen Metaanalysen konnte gezeigt werden, dass sich Patientenschulungen für Asthma bronchiale günstig auf die folgenden Bereiche auswirken: Häufigkeit von Asthmaanfällen (v. a. von nächtlichen Anfällen), das dynamische respiratorische Volumen, den expiratorischen Peakflow, Fertigkeiten in Bezug auf Applikationstechniken, allgemeiner Funktionsstatus, psychisches Wohlbefinden, Lebensqualität, Adhärenz an die Therapiemaßnahmen, Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (Notfallbehandlung, außerterminliche Arztbesuche) sowie Fehlzeiten in Arbeit und Schule. Teilweise konnten die Schulungsprogramme große Effektstärken nachweisen (Gibson et al., 2003, Devine, 1996). Entsprechend der Deutschen Versorgungsleitlinie für Asthma bronchiale soll jeder Patient Zugang zu einem strukturierten verhaltensbezogenen Schulungsprogramm erhalten. Zudem soll die Patientenschulung eine aktive Teilnahme des Patienten an der Bewältigung seiner chronischen Erkrankung fördern. Der Patient soll die Überwachung der Symptomatik durch adäquate Durchführung und Selbstanpassung der Therapie erlernen (Faller, Reusch & Meng, 2011).

### *Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems*

Durch die Patientenschulungen bei Herzinfarkt sollen die Patienten dabei unterstützt werden, verhaltensabhängige Risikofaktoren wie Zigarettenrauchen, fettreiche Ernährung und mangelnde Bewegung zu reduzieren und die Stressbewältigung und die berufliche Integration zu fördern (Mittag, 1997). Eine Metaanalyse hat die Effektivität von Patientenschulungen im Hinblick auf die Risikofaktoren Hypertonie, Cholesterol, Übergewicht, Nikotinabusus, körperliche Betätigung und Essgewohnheiten belegen können. Keine positiven Effekte konnten hinsichtlich verringerter Angst und Depressivität entdeckt werden. Die Autoren folgern, dass Schulungsprogramme, die die proximalen Bereiche (systolischer Blutdruck, Zigarettenrauchen, körperliche Bewegung, emotionaler Distress) positiv beeinflussen, eher auch in den distalen Bereichen wie Mortalität und erneutes Infarktrisiko effektiv sind (Dusseldorp et al., 1999). In zwei neueren Untersuchungen finden sich dagegen widersprüchliche Ergebnisse. In einem Cochrane Review (Whalley et al., 2011) konnten keine Effekte von psychologischen Interventionen auf die Mortalität, jedoch kleine Effekte hinsichtlich Reinfarkten und moderate Effekte in Bezug auf Angst und Depressivität gefunden werden.

Linden, Phillips & Leclerc (2007) konnten in einer Metaanalyse eine verminderte Mortalität ausschließlich bei Männern feststellen. Orth-Gomér (2012) zeigten, dass Frauen, die von einem akuten koronaren Syndrom betroffen sind, von einem kognitiv-educativen Programm profitieren, sofern dieses inhaltlich auf sie zugeschnitten ist und die beiden Geschlechter separat geschult werden. Bei koronarer Herzinsuffizienz erwiesen sich Selbstmanagement-Programme als besonders effektiv im Hinblick auf die Mortalität, die Hospitalisierungsrate und die Lebensqualität der Patienten (Ditewig et al., 2010).

### *Neurologische Erkrankungen*

Im Bereich der neurologischen Erkrankungen wird in der Literatur wesentlich seltener von Patientenschulungen berichtet. Die meisten Untersuchungen konzentrieren sich auf die oben genannten chronischen Erkrankungen. Dabei wird den neurologischen Erkrankungen eine Vielzahl an Krankheiten untergeordnet, die das zentrale und periphere Nervensystem betreffen. Im Folgenden werden Effekte von Patientenschulungen für die häufigsten neurologischen Erkrankungen dargestellt. Patientenschulungen im Bereich der Parkinson-Erkrankung werden in einem gesonderten Kapitel dargestellt (s. Kap. I 1.10).

### *Epilepsie*

Um die Forderung nach Patientenorientierung in dem wichtigen Bereich der Patientenschulung zu realisieren, haben Miller, Bakas und Buelow (2014) mittels qualitativer Interviews zunächst die Bereiche identifiziert, in denen sich Patienten mit Epilepsie mehr Informationen und Unterstützung wünschen. Für die Betroffenen waren vor allen die folgenden Bereiche wichtig: allgemeine Informationen zu Erkrankungen, physische und emotionale Symptome, Gedächtnis und Konzentration, Medikation sowie Beziehungen und Bindungen. Desnous et al. (2013) haben ebenfalls mittels qualitativer Interviews Jugendliche und Eltern von an Epilepsie erkrankten Kindern nach ihren Bedürfnissen hinsichtlich einer Verbesserung von Selbstmanagement- und Bewältigungsfähigkeiten befragt. Die am häufigsten genannten Bereiche konzentrierten sich auf das Wissen über epileptische Anfälle sowie über die Anatomie und Physiologie des Gehirns. In beiden Studien plädieren die Autoren dafür, die Ergebnisse ihrer Untersuchungen in die Konzeption zukünftiger Patientenschulungen zu integrieren. Studien, die die Wirksamkeit von edukativen Patientenschulungen für Patienten mit Epilepsie untersuchten, konnten zeigen, dass diese die Selbstmanagementfähigkeiten, das Wissen über die Erkrankungen und die Einstellung gegenüber den Erkrankungen positiv veränderten (Aliasgharpour et al., 2013, Frizzel, 2011). Auch Patientenschulungen für an Epilepsie erkrankte Kinder und ihre Eltern konnten das Wissen über die Erkrankung erhöhen, Selbst- und Kommunikationsfähigkeiten auf Seiten der Eltern und der Kinder verbessern und Epilepsie-bezogene Befürchtungen verringern (Jantzen et al., 2009). In zwei

Cocherane Reviews konnte gezeigt werden, dass Selbstmanagement-Schulungsprogramme, in denen psychosoziale Methoden zum Einsatz kommen, die Anfallshäufigkeit von epileptischen Anfällen sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern verringern und ihr Wissen über die Erkrankung erhöhen. Einschränkend muss die oft nicht gute statistische Qualität der Interventionsstudien berücksichtigt werden (Shaw et al., 2010, Stokes et al., 2010).

### *Multiple Sklerose*

Die multiple Sklerose (auch Enzephalomyelitis disseminata – ED, genannt) ist eine chronisch-entzündliche Endmarkungserkrankung des Zentralen Nervensystems. Nach der Epilepsie ist sie die zweithäufigste neurologische Erkrankung im frühen und mittleren Erwachsenenalter. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und einer hohen Heterogenität in Bezug auf individuelle Verläufe ist auch bei der multiplen Sklerose eine multidisziplinäre Therapie erforderlich. Da die Betroffenen im Verlauf ihrer Erkrankung mit einer Vielzahl von Ungewissheiten (z. B. den Verlauf, die Prognose und die Effektivität von Therapien betreffend) konfrontiert sind, sollen Patientenschulungen vor allem die Autonomie der Patienten im therapeutischen Entscheidungsprozess stärken (Köpke et al., 2012, Köpke et al., 2009). In verschiedenen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass psychoedukative Patientenschulungen oder –trainings die Lebensqualität der Patienten verbessern (Sahelbalzamani, Zamiri & Rashwand, 2012), die Selbstwirksamkeit in Bezug auf das Management von kognitiven Einschränkungen erhöhen (Shevil & Finlayson, 2010) und die allgemeine Gesundheitswahrnehmung der Betroffenen positiv beeinflussen (Boosman et al., 2011). In einem systematischen Review identifizierten Plow, Finlayson und Rezac (2011) 27 Interventionen (Einschluss von Studien aus dem Zeitraum zwischen 1980 und 2008), die unterschiedliche Selbstmanagementfähigkeiten bei Multipler Sklerose vermittelten. Die häufigsten Themen waren dabei das Management von chronischer Erschöpfung, Stress, Medikation, Angst und Depression sowie Strategien zur Krankheitsbewältigung. Positive Effekte zeigten sich vor allem in Bezug auf eine verbesserte Lebensqualität und die Fatigue.

### *Migräne*

Weit weniger umfangreich ist die Datenlage zum Thema Patientenschulung bei Migräne. Trotz des stetig wachsenden Verständnisses für die Pathophysiologie der Erkrankung und der Entwicklung effektiver Therapiemaßnahmen fehlen vielen Patienten das erforderliche Wissen und geeignete Copingfähigkeiten. Smith, Nicholson und Banks (2010) fanden, dass eine psychoedukative Patientenschulung (Mercy Migraine Management Program – MMMP) die Häufigkeit von Migräneattacken verringern kann. Auch nach 12 Monaten berichteten die Patienten von insgesamt weniger Kopfschmerzen, verringerten migränespezifischen Ein-

schränkungen und einer verbesserten Lebensqualität. Ebenso verbesserten sich Selbstmanagementfähigkeiten und die Zufriedenheit mit den Behandlungsmaßnahmen. Rothrock et al. (2005) evaluierten eine Patientenschulung für Migräne-Patienten. Dieses Schulungsprogramm enthielt edukative und Selbstmanagement-Elemente. Verglichen mit der Kontrollgruppe erlebten die Patienten der Interventionsgruppe auch noch nach 6 Monaten weniger migränespezifische Einschränkungen, weniger Attacken im Monat, nahmen weniger Schmerzmittel ein und hatten insgesamt eine bessere Compliance.

### *Schlaganfall*

Aufgrund verbesserter Präventionsmaßnahmen und der Aufklärung der Allgemeinbevölkerung bezüglich Risikofaktoren ist die Inzidenzrate für Schlaganfälle in den letzten 40 Jahren erfreulicherweise rückläufig. Infolge der demographischen Entwicklung steht dem jedoch eine stetig steigende absolute Zahl der von Schlaganfall Betroffenen gegenüber. Diese Patienten haben häufig ein erhöhtes Risiko für einen erneuten Schlaganfall oder andere cardio-, zerebro- oder vaskuläre Ereignisse. Deshalb spielt die sekundäre Prävention mit dem Ziel der Modifikation von Risikoverhalten bei der Behandlung von Schlaganfall-Patienten eine entscheidende Rolle (Maasland, 2011). In der Deklaration von Helsingborg (2006) wird postuliert, dass die Weitergabe von Information und Unterstützung von Schlaganfall-Patienten im Hinblick auf ihre Lebensqualität der wichtigste Indikator ist (Kjellström, Norrving & Shatchkut, 2007). Durch die bloße Standardbehandlung können nach Maasland et al. (2011) die Risikofaktoren für einen Schlaganfall nicht ausreichend reduziert werden. In ihrer Untersuchung schätzen die Autoren die relative Reduktion von Risikofaktoren durch zusätzliche Patientenschulungen oder ein Gesundheitstraining wie folgt ein: Reduktion des BMI um 30%, Reduktion der gerauchten Zigaretten pro Tag um 22%, Reduktion des Cholesterins (mmol/l) um 25% bis 33%, Reduktion des Blutdrucks (mmHg) um 25% und Steigerung der physischen Aktivität um 21% (Maasland et al., 2011). Yonaty und Kitchie (2012) untersuchten den Informationsbedarf von kurz zuvor diagnostizierten Schlaganfall-Patienten. Demnach sind die Patienten insgesamt mit der dargebotenen Information über ihre Erkrankung unzufrieden. Hafsteinsdóttir et al. (2011) fassten in einem systematischen Review (Einschluss von 21 Studien) Forschungsergebnisse zum allgemeinen Informationsbedarf von Schlaganfall-Patienten und ihren Angehörigen zusammen. Schlaganfallpatienten wünschen sich demnach mehr Informationen über die klinischen Aspekte, Prävention und Behandlung der Erkrankung sowie Informationen über eine mögliche funktionale Wiederherstellung. Angehörige wünschen sich hingegen mehr Informationen über mögliche psychologische Veränderungen und Hebetekniken. White et al. (2013) entwickelten und untersuchten eine Patientenschulung (Masterstroke) für nicht stationär behandelte Schlaganfallpatienten. Jede Sitzung enthielt jeweils eine einstündige Übungseinheit (Fitness, Kraft, Mobilität) und eine

einstündige Edukation über Aspekte der sekundären Prävention von Schlaganfall. Die Autoren konnten zeigen, dass das Schulungsprogramm das Wissen der Patienten erhöht und sich positiv auf das Gewicht, die Ernährungsgewohnheiten und die Lebensqualität auswirkt. Ein ähnliches Programm untersuchten Harrington et al. (2010). Die Autoren fanden sowohl Verbesserungen der physischen Funktionsfähigkeit der Patienten als auch eine Kostenersparnis ein Jahr nach Abschluss der Intervention. Sabariego et al. (2013) entwickelten auf der Basis der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ein Schulungsprogramm für Schlaganfall-Betroffene und untersuchten seine Auswirkungen auf die Selbstwirksamkeit der Patienten. Im Vergleich zur Kontrollgruppe konnten in der Interventionsgruppe keine signifikanten Verbesserungen der Selbstwirksamkeit entdeckt werden. Ein Cochrane Review (Smith et al., 2009) zeigte, dass Patientenschulungen bei Schlaganfall die Sterblichkeit nicht verringern können. Die Metaanalyse ergab ebenfalls keine signifikanten Ergebnisse bezüglich Angst (Daten von 681 Patienten und 6 Studien) oder Depression (Daten von 956 Patienten und 8 Studien).

### **1.7 Wichtige Grundbausteine der Patientenschulung – Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung, das Salutogenese-Modell und das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)**

Betrachtet man die Ziele und das Wirkmodell von Patientenschulungen, wird deutlich, dass vor allem die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten zu den Hauptaufgaben der Patientenschulung gehört (s. Kap. I 3 u. I 2.6.5). Durch die Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen, Empowerment sowie die Förderung von spezifischen Fertigkeiten sollen Selbstmanagementfähigkeiten und die Krankheitsverarbeitung der Patienten optimiert werden. Zunehmend wird auch das multimodale Konzept der Lebensqualität zur Bewertung der Effektivität von Krankheitsverarbeitung herangezogen (Güthlin, 2004). Daher ist es naheliegend, die Ergebnisse der Krankheitsbewältigungsforschung auch für die Patientenschulung zu nutzen. Leider klafft bislang zwischen der Copingforschung und der Entwicklung von Interventionen zur Verbesserung von Krankheitsverarbeitung eine große Lücke (Petermann & Warschburger, 2002). Somerfeld und McCrea (2000) sprechen hier sogar von einem „missing link“ zwischen der Bewältigungsforschung und der klinischen Praxis (s. a. Kap. I 4.8). Folgerichtig wäre es daher, die empirisch gefunden Bewältigungsformen im Hinblick auf ihre spezifischen positiven Effekte (z. B. soziale Unterstützung) oder ihre Risiken (z. B. Verdrängungsmechanismen und ihre Auswirkungen auf die Compliance) zu untersuchen und dazu maßgeschneiderte Patientenschulungsprogramme anzubieten (Petermann & Warschburger, 2002). Problematisch gestaltet sich dies aber auch, da die Frage nach dem Erfolg oder Misserfolg einzelner Krankheitsverarbeitungsstrategien oftmals zu widersprüchlichen Ergebnissen führt (s. a. Kap. I 4.6). Neben der Berücksichtigung von Bewältigungsstrategien bei der Konzeption von Patientenschu-

lungen wäre es sicherlich hilfreich, wenn sich diese zudem an der spezifischen Krankheitsphase (Remission, Rezidiv oder Verschlechterung) des einzelnen Patienten orientierten. Die unterschiedlichen Phasen der Krankheitsverarbeitung erfordern in der Regel besondere Maßnahmen, die sich an den Krankheitsverlauf anpassen (Petermann & Warschburger, 2002). Während zu Beginn einer Erkrankung u. a. Verdrängungsprozesse und der Bedarf nach Information an erster Stelle der Krankheitsverarbeitung stehen, können im späteren Verlauf Fragen zum Umgang mit der Erkrankung und zur Wiederherstellung des emotionalen Gleichgewichts eine stärkere Rolle spielen. Positiv ist anzumerken, dass die Patientenschulung in der Regel die Möglichkeit der Modularisierung bietet und somit einzelne Bereiche individuell anpassungsfähig sind. Ferner sind Krankheitsverarbeitungsstrategien, wie zum Beispiel die Verbesserung der sozialen Kompetenz zur Förderung von sozialer Unterstützung, bereits Teil der Patientenschulung, auch wenn sie nicht unter diesem Vorzeichen geführt werden (s. Kap. I 4.3). Der Zusammenhang von Patientenschulungen und Krankheitsverarbeitung wird von Petermann und Warschburger (2002) anhand folgender Gesichtspunkte verdeutlicht:

**Tabelle 5: Zusammenhang zwischen Patientenschulung und Krankheitsbewältigung (nach Petermann & Warschburger, 2002)**

**Patientenschulungsprogramme unterstützen Patienten bei der Krankheitsbewältigung, indem sie sensibel an den spezifischen Belastungen, Erfahrungen, Befürchtungen und Hoffnungen der Patienten anknüpfen.**

Krankheitskonzepte können im Rahmen einer konsensualen Entscheidung zwischen Experten und Patienten schrittweise einem biopsychosozialen Modell der Krankheitsursachen und -folgen sowie des Krankheitsverlaufs angepasst werden, ohne ein solches konsensuales Urteil ist keine Patientenschulungsmaßnahme durchführbar.

Patientenschulungsprogramme bieten eine verhaltenspsychologisch begründete Technik, Patientenwissen zu verbessern und konkrete Verhaltensweisen zur Krankheitsbewältigung aufzubauen. Insgesamt ist das Ziel, Lebensstile (Bewältigungsformen) den konkreten Krankheitsbelastungen anzunähern. Die Krankheitsbewältigung wird in dem Maße optimiert, in dem der Patient – in realistischer Weise – ein verbessertes Zutrauen beim Krankheitsmanagement entwickelt.

Neben den Ergebnissen der Krankheitsbewältigungsforschung bietet auch das Modell der Salutogenese nach Antonovsky (1987) Möglichkeiten der Anwendung in der Patientenschulung (s. Kap. I 5). Obwohl in Antonovskys Konstrukt die Frage im Mittelpunkt steht, wie Menschen es schaffen, trotz vieler potentieller gesundheitsgefährdender Einflüsse gesund zu bleiben, schließt sein Modell die Betrachtung der Entstehung und vor allem der Bewältigung von Krankheit nicht aus. Zu den Bestimmungsstücken des Salutogenese-Modells gehören auch die „generalisierten Widerstandsressourcen“ und das „Kohärenzgefühl“. Bei den generalisierten Widerstandsressourcen handelt es sich um jedwede Art von Ressourcen, die Personen helfen, Stressoren zu vermeiden oder den Umgang mit diesen zu erleichtern. Unter dem Kohärenzgefühl versteht Antonovsky eine globale Orientierung, die Personen dazu befähigt, Stressoren adäquat zu identifizieren und aus den ihnen zur Verfügung

stehenden Ressourcen die richtigen auszuwählen und diese schließlich angemessen einzusetzen (s. Kap. I 5.2.4, Antonovsky, 1987, zit. nach Dlugosch & Krieger, 2000). Zwar liegen zurzeit noch keine konkreten Handlungsanweisungen für die Umsetzungen des Salutogenese-Modells im Rahmen von Patientenschulungen vor, die Kompatibilität mit Konzepten wie Selbstmanagement und Empowerment erscheint jedoch naheliegend. Durch die Förderung von personenbezogenen Kompetenzen (u. a. Wissen, Fertigkeiten, Eigenverantwortung, Motivation zur Lebensstiländerung) oder von umweltbezogenen Faktoren (soziale oder finanzielle Unterstützung) könnten generalisierte Widerstandsressourcen gestärkt werden. Diese könnten dann die Entwicklung und Aufrechterhaltung des Kohärenzgefühls fördern. Durch die Stärkung des Kohärenzgefühls werden wiederum die Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit sowie die Krankheitsbewältigung und das Krankheitsmanagement unterstützt (Dlugosch & Krieger, 2000).

Oben wurde bereits dargestellt, dass bei der Motivation zur Verhaltensänderung Selbstwirksamkeitserwartungen eine wichtige Rolle spielen (s. Kap. I 6). Das Konstrukt der Selbstwirksamkeit ist aber auch allgemein beim Prozess des Aufbaus und der Aufrechterhaltung von Gesundheitsverhalten von Bedeutung. Dieser Prozess kann auch mit zwei verschiedenen Phasen, der Motivations- und der Volutionsphase, konzeptualisiert werden (Schwarzer, 1997, 1999). Nachdem in der Motivationsphase durch unterschiedliche Selbstregulationsprozesse ein bestimmtes Verhalten initiiert wurde, wird in der Volutionsphase versucht, das gewünschte Verhalten aufrechtzuerhalten und einen Rückfall zu verhindern. In beiden Phasen werden die Prozesse durch die Selbstwirksamkeitserwartungen moderiert. Daher scheint es sinnvoll, in Patientenschulungen Selbstwirksamkeit zu vermitteln und dieses Konstrukt auch in die Konzeption solcher Schulungsprogramme einzubeziehen (s. a. Kap. I 6.3). Nach Knäuper und Schwarzer (2000) ließe sich so auch die Effektivität von Patientenschulungen verbessern. Demnach sollte in Patientenschulungen versucht werden, die individuelle Selbstwirksamkeit der Patienten zu erhöhen und Ressourcen zu aktivieren, die notwendig sind, um Motivationsschwierigkeiten und Rückfälle zu überwinden. Die wichtigste Ressource ist dabei das Vertrauen in die eigene Handlungskompetenz. Bandura (1977, 1987) definiert Selbstwirksamkeit als die subjektive Überzeugung einer Person, ihr Verhalten mit Hilfe eigener Ressourcen bestimmen zu können, und zwar insbesondere in Situationen, die neue, unvorhersehbar schwierige oder stressreiche Bestandteile enthalten. Die Selbstwirksamkeitserwartung kann nach Bandura (1986, 1992) auf zwei Wegen positiv beeinflusst werden: (1) durch direkte und (2) durch stellvertretende Erfahrung. Dementsprechend könnten in der Patientenschulung die Teilnehmer bei neuem, gesundheitsförderlichem Verhalten angeleitet und bei der Einübung und Selbstbeobachtung unterstützt werden, um dadurch neue und positive Erfahrungen der Selbstwirksamkeit zu erleben. Eine gute Methode hierfür sind sogenannte Wann-wo-wie-Pläne, bei denen

schrittweise eine Ausführungsintention schriftlich formuliert wird. Außerdem sollte den Patienten vermittelt werden, dass ein Scheitern nicht unbedingt auch zukünftige Misserfolge impliziert und sie als Urheber ihrer Handlungen auch die Fähigkeiten besitzen, es erneut zu versuchen. Stellvertretende Erfahrungen können die Teilnehmer von Patientenschulungen zum Beispiel durch die Beobachtung von anderen Gruppenmitgliedern bei der erfolgreichen Bewältigung von Herausforderungen oder in vivo (z. B. im Rollenspiel oder Videoaufzeichnung) machen (Knäuper & Schwarzer, 2000).

### **1.8 Patientenschulungen aus rehabilitationspädagogischer Sicht (Magdalena Chlond)**

Die Rehabilitationspädagogik befasst sich mit der Theorie und der Praxis der Rehabilitation. Durch pädagogische Hilfeleistungen und Methoden werden chronisch kranke, behinderte oder entwicklungsgefährdete Menschen unterstützt, gefördert oder beraten. Zudem ist es das Ziel der Rehabilitationspädagogik, zu unterschiedlichen Lebenslagen Rehabilitationsmaßnahmen zu entwickeln und die Betroffenen bei der Bewältigung schwieriger Situationen zu unterstützen. Dabei ist die Rehabilitationspädagogik interdisziplinär ausgerichtet. In ihr vereinen sich Erkenntnisse der Erziehungswissenschaft, der Psychologie, der Soziologie und der Medizin. Historisch betrachtet existieren jedoch vor allem zwischen der Pädagogik und der Medizin bedeutende innere Widersprüche. Allem voran beziehen sich die beiden Disziplinen auf unterschiedliche Menschenbilder. Seit jeher ist das Erkennen von Krankheiten und deren Heilung die Aufgabe der Medizin. Dabei haben die Begründungen und das Handeln der Medizin eine lange Tradition, die sich im Wesentlichen auf Erkenntnisse der Naturwissenschaften wie der Biologie, der Chemie und der Physik beziehen. Demgemäß werden, vereinfacht ausgedrückt, Defekte, Abweichungen oder Fehlfunktionen dieser Zusammenhänge als „Krankheiten“ definiert. Ebenfalls ist es in dieser medizinischen Sichtweise geläufig, unveränderbare Schädigungen eines Menschen, die diesen als „behindert“ erscheinen lassen, als Krankheiten anzusehen. Demzufolge wird versucht, diese Abweichungen im Körper oder im Verhalten wie eine Krankheit zu therapieren, beispielsweise eine eingeschränkte Bewegung oder eine Auffälligkeit der Sprache zu verändern oder gar zu heilen. Da sich diese Vorgehensweise grundsätzlich an „Abweichungen“ oder „Defekten“ orientiert, die an der jeweiligen Person festgestellt werden und sich an einer festgesetzten Norm orientieren, welche immer auch auf ein gesellschaftliches Verständnis von Normen bezogen ist, gerieten sie in den letzten Jahrzehnten zunehmend in die Kritik. Da eine Schädigung als Grundlage einer Behinderung oft therapeutisch nicht zu beeinflussen ist, sind in diesem Sinne der Anpassung an eine funktionelle gesellschaftliche Norm Grenzen gesetzt. Dieser defizitären Sichtweise steht eine pädagogische ressourcenorientierte Tradition, in der das gesellschaftliche Beziehungsgefüge, in dem eine Schädigung



erst als „Behinderung“ deutlich wird, gegenüber (Kühl, 1997). Dementsprechend wurde, basierend auf diesen beiden Herangehensweisen, in den letzten Jahren eine Vielzahl von Modellen zum Verständnis und zur Erklärung von Funktionsfähigkeiten und Behinderung entwickelt. Der „Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) zufolge lassen sich diese in einer Dialektik von einem „medizinischen Modell“ und einem „sozialen Modell“ ausdrücken. Das *medizinische Modell* betrachtet, wie oben dargestellt, eine Behinderung als individuelles Problem einer Person, das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird und der medizinischen Versorgung bedarf. Der zentrale Bezugspunkt ist die medizinische Versorgung, zum Beispiel in Form einer individuellen Versorgung durch medizinisches Fachpersonal. Das Management von Behinderung hat die Heilung, Anpassung oder Verhaltensveränderung zum Ziel. Dabei wird der vermeintlich gesunde Mensch als Norm angesehen, an der der Erfolg oder Misserfolg medizinischer Maßnahmen beurteilt wird. Häufig wird die Behinderung auf die gesamte Person generalisiert, d. h. sie wird zum Hauptmerkmal des Individuums, hinter dem alle anderen Merkmale wie zum Beispiel Geschlecht, Familienstand, Religion oder individuelle Fähigkeiten zurückstehen (Hermes, 2006). Das *soziale Modell* hingegen betrachtet Behinderung als ein gesellschaftlich verursachtes Problem und als eine Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft. Dabei ist „Behinderung“ kein Merkmal einer Person, sondern ein komplexes Geflecht von Bedingungen, die vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden. Das Management dieses Problems erfordert in dieser Sichtweise vor allem politisches und soziales Handeln. Es gehört zur gesellschaftlichen Verantwortung der Gesellschaft in ihrer Gesamtheit, die Umwelt so zu gestalten, dass eine volle Partizipation der Menschen mit Behinderungen in allen Bereichen des sozialen Lebens möglich ist. Aus politischer Sicht ist dieses Thema eine Frage der Menschenrechte (WHO, 2005). So gegensätzlich diese beiden Sichtweisen auch sind, so haben sie sich in den letzten Jahren doch spürbar angenähert. Inzwischen herrscht Konsens darüber, dass jedes Individuum, ob geschädigt oder nicht, ein aktives und kompetentes Wesen ist, dem als eigenständiger Mensch mit seinen Bezugspersonen in seinem jeweiligen Lebensumfeld Achtung entgegengebracht werden muss (Kühl, 1997). Der aktuellen Version der ICF liegt heute ein *biopsychosoziales Modell* der Komponenten von Gesundheit zugrunde, welches die Lebenswirklichkeit Betroffener gut abbildet. Dieses Modell entspricht nicht mehr dem rein defizitären Krankheitsfolgenmodell, sondern bezieht auch explizit persönliche Ressourcen sowie personenbezogene und Umweltfaktoren ein. Behinderung wird hier definiert als Ergebnis oder als Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen und externen Faktoren, die die äußeren Umstände repräsentieren, unter denen ein Individuum lebt. Dementsprechend können unterschiedliche Umwelt-

konstellationen unterschiedliche Auswirkungen auf einen Menschen mit einem Gesundheitsproblem haben. Eine Umwelt mit vielen Barrieren (z. B. unzugänglichen Gebäuden) oder ohne Förderfaktoren (z. B. fehlende Hilfsmittel) kann die Leistung eines Menschen stark einschränken. Umweltbedingungen, die förderlich wirken, können dagegen die Leistung verbessern (WHO, 2005). Die biopsychosoziale Sichtweise der Krankheitsätiologie wurde erstmals von Engel (1977) vorgestellt. Er fasste unter biologischen Faktoren genetische Dispositionen, Viren, Bakterien oder Verletzungen, unter psychischen Faktoren Verhalten, Kognitionen, Stresserleben, Bewältigungsverhalten und unter sozialen Faktoren u. a. den sozioökonomischen Status, das Arbeitsverhältnis oder die ethnische Zugehörigkeit zusammen. Die Weiterentwicklungen dieser aus dem gesundheitlichen Kontext stammenden Modelle beeinflussten schließlich auch die sozialpolitische Betrachtungsweise von Behinderung. Im Jahr 2006 verabschiedete die UN-Generalversammlung in New York ein Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. 2008 trat dieser völkerrechtliche Vertrag, auch Behindertenrechtskonvention genannt, in Kraft. In Deutschland wurde die Behindertenrechtskonvention am 24. Februar 2009 ratifiziert. In diesem Vertrag werden die Menschenrechte für die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen konkretisiert, mit dem Ziel, ihnen eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Zweck des Übereinkommens ist es, die allgemeinen Menschenrechte und Grundfreiheiten von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. Zu den Grundsätzen gehört dabei die Achtung der allen Menschen innewohnenden Würde, ihrer individuellen Autonomie, Unabhängigkeit und Entscheidungsfreiheit. Neben den allgemeinen Menschenrechten wie dem Recht auf Leben, Nichtdiskriminierung, Teilhabe und Einbeziehung in die Gesellschaft sowie auf Zugang zur Justiz und auf Freizügigkeit beinhaltet die Behindertenrechtskonvention auch spezielle Bestimmungen, die gezielt auf die Lebensumstände behinderter und kranker Menschen eingehen. Der WHO zufolge leben heute etwa 10% der Weltbevölkerung mit einer Behinderung. Dieser Anteil wird aufgrund des Bevölkerungswachstums, des medizinischen Fortschritts und der Bevölkerungsalterung vermutlich noch weiter wachsen. Rechnet man die weiteren Familienmitglieder hinzu, sind heute bereits zwei Milliarden Menschen direkt oder indirekt von Behinderung betroffen. Menschen mit Behinderungen stellen demnach die größte und auch die am stärksten benachteiligte Minderheit der Welt dar (Vereinte Nationen, 2007). Den Vereinten Nationen zufolge werden Menschen mit Behinderungen folgende Grundrechte regelmäßig versagt:

## Das Recht,

- eine gute Bildung zu erhalten,
- sich frei ungehindert von einem Ort zum anderen zu bewegen,
- ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft zu führen,
- Arbeit zu finden, auch wenn sie hoch qualifiziert sind,
- Zugang zu Informationen zu haben,
- eine angemessene Gesundheitsversorgung zu erhalten,
- ihre politischen Rechte, wie z. B. ihr Wahlrecht auszuüben,
- ihre eigenen Entscheidungen zu treffen.

In den meisten Ländern der Welt bestehen leider immer noch tief verwurzelte und schwer abzubauenende Negativklischees und Vorurteile gegenüber Menschen mit besonderen Leiden oder Beeinträchtigungen. Diese Einstellungen entscheiden dann oft darüber, wer als behinderter Mensch gilt und wer nicht. Dabei kann es durchaus sein, dass Menschen mit Behinderungen unter bestimmten gesellschaftlichen und sozialen Bedingungen als behindert betrachtet werden und in anderen nicht. Demnach kann Behinderung kein spezifisches Merkmal von Menschen sein, sondern ist gesellschaftlich konstruiert.<sup>6</sup> In der Präambel der Behindertenrechtskonvention wird anerkannt, „...dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“ (BGBl, 2006). In Artikel 4 des Übereinkommens verpflichtet sich jeder Staat, der die Behindertenrechtskonvention ratifiziert hat, dazu, Gesetzgebungs- und Verwaltungsmaßnahmen zur Förderung der Menschenrechte und zur Beseitigung jeglicher Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu treffen, und des Weiteren dazu, die Rechte von Menschen mit Behinderungen in allen politischen Konzepten und allen Programmen zu schützen. In Deutschland sind mit dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX) - und dem Behindertengleichstellungsgesetz bereits wichtige Schritte erfolgt, um die vollständige Inklusion behinderter Menschen zu erreichen, auch wenn der Behinderungsbegriff des SGB IX weit weniger umfassend ist als der der ICF und der Behindertenrechtskonvention.<sup>7</sup> Wie in Kapitel I 1.3 dargestellt, ist die Patientenschulung Teil der medizinischen Rehabilitation und im § 26 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch verankert. Als übergeordnetes Rehabilitationsziel ist durch das SGB IX die

<sup>6</sup> Folgendes Beispiel kann diese Betrachtungsweise verdeutlichen: Zwei Rollstuhlfahrerinnen haben das gleiche Ausmaß einer Behinderung (z. B. eine Querschnittslähmung). Beide benutzen einen Elektrorollstuhl. Die eine wohnt in einer Stadt, die relativ barrierefrei ist, mit zugänglicher U-Bahn über Fahrstühle, es gibt Läden mit Rampen, abgesenkte Bordsteine sowie zugängliche Kinos und Theater. Die andere wohnt auf dem Land. Dort gibt es keine abgesenkten Bordsteine, keinen Niederflerbus und die Läden sind nicht über Rampen zugänglich. Für die Frau auf dem Land endet die gesellschaftliche Teilhabe vor ihrer Haustür (Hermes, 2006).

<sup>7</sup> Nach SGB IX § 2 sind diejenigen Menschen behindert, deren körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. Diese Definition ist nach wie vor an das *medizinische Modell* von Behinderung angelehnt.

Verbesserung der selbstbestimmten Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft vorgegeben (§ 1 Satz 1 SGB IX). Die Patientenschulung und die Gesundheitsförderung sind in der medizinischen Rehabilitation allerdings keine neuen Themen. Schon in frühen Berichten zu Rehabilitation finden sich die Anweisungen, dass der Patient während der Rehabilitations-Maßnahme über seine Erkrankung aufgeklärt werden soll und dass dieser am Behandlungserfolg mitwirken müsse (Deutscher Bäderverband u. a., 1976, zit. nach Vogel & Reusch, 2000). Nach SGB IX § 26 werden Leistungen der medizinischen Rehabilitation erbracht, um Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen oder eine Verschlimmerung zu verhindern (§ 26 Absatz 1 Satz 1 SGB IX). Neben der Behandlung durch Ärzte umfassen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation hier u. a. psychologische und pädagogische Hilfen. Diese haben das Ziel, die Krankheits- und Behinderungsverarbeitung zu unterstützen, Selbsthilfepotenziale zu aktivieren und soziale Kompetenzen zu fördern sowie Hilfen zur seelischen Stabilisierung anzubieten und lebenspraktische Fähigkeiten zu trainieren (§ 26 Absatz 3 SGB IX). Unter Rehabilitations-Erfolg versteht der Gesetzgeber explizit nicht nur die medizinische Wiederherstellung, sondern auch die Verbesserung der subjektiven Lebensqualität des Patienten. Um diesen Aufgaben Rechnung zu tragen, ist es, wie zu Beginn dargestellt, die Aufgabe der Rehabilitationspädagogik, Rehabilitationsmaßnahmen wie z. B. Patientenschulungen zu entwickeln und dabei auch aktuelle politische Entwicklungen, wie etwa die Behindertenrechtskonvention oder das soziale Modell von Behinderung und chronischer Erkrankung, in die Konzeption mit einzubeziehen.

### **1.9 Evaluation und Qualitätssicherung in der Patientenschulung (Magdalena Chlond)**

Im Sinne der Betroffenen und Patienten ist es wichtig, dass Patientenschulungen stets in einer hohen Qualität angeboten werden. Vogel (2007) entwickelte ein Rahmenmodell von Qualität in der Patientenschulung, welches die unterschiedlichen Konzepte von Qualitätssicherung von Leistungsträgern, Leistungserbringern und der Forschung vereint. Obwohl es im Bereich der medizinischen Rehabilitation inzwischen eine Vielzahl an umfassenden Programmen für die externe sowie die interne Qualitätssicherung gibt (z. B. Vogel & Neuderth, 2003), beziehen sich diese jedoch auf die Arbeitsweise und Optimierung von ganzen Institutionen oder gesamten Behandlungsverläufen und sind daher zur Förderung der Qualität von Patientenschulungen nur bedingt geeignet. In dem Modell nach Vogel (2007) werden vier idealtypische Stufen der Qualitätsentwicklung in der Patientenschulung unterschieden: 1) systematische Entwicklung eines Schulungsprogramms mit formativer Evaluation, 2) summative Evaluation, 3) Dissemination sowie 4) Qualitätsmanagement bei der üblichen Routineanwendung. Um nun die Qualität von Patientenschulungen beurteilen zu können,

muss man zunächst definieren, was unter einer qualitativ hochwertigen, also einer „guten“ Patientenschulung überhaupt zu verstehen ist. Nach Vogel (2007) ist eine Patientenschulung dann gut, wenn sie die festgesetzten Definitionskriterien in einer besonders überzeugenden Weise erfüllt. Dabei wird Bezug genommen auf die im Rahmen des Projektes „Zentrum Patientenschulungen“ entwickelten Kriterien, die die Charakteristika von Patientenschulungen beschreiben und eine Bewertung anhand verschiedener Dimensionen erlauben. Über ein Delphi-Verfahren<sup>8</sup> wurden dabei zum einen formale Mindestanforderungen an Patientenschulungen festgelegt (Bestimmungsstücke) und zum anderen Merkmale benannt, von denen man annimmt, dass sie die Qualität von Patientenschulungen steigern und deren Vorliegen daher wünschenswert ist (zusätzliche Qualitätsmerkmale). Zusätzlich sollen Patientenschulungen indikationsspezifische Anforderungen erfüllen. Wie oben bereits dargestellt, sind gute Patientenschulungen zusammengefasst durch die folgenden Aspekte (Bestimmungsstücke) gekennzeichnet:

- Patientenschulungen sind interaktive Gruppenprogramme, für die ein standardisiertes Manual vorliegt und in denen weitere Aspekte wie Zielgruppe und Gruppengröße festgelegt sind.
- Patientenschulungen sind vorwiegend für chronisch Kranke konzipiert.
- In der Patientenschulung kommen unterschiedliche didaktische Methoden (z. B. Rollenspiel, Vortrag, Diskussion) zum Einsatz. Außerdem werden mehrere Ebenen wie Kognition, Emotion, Motivation und Verhalten einbezogen.
- Ziele von Patientenschulungen sind Compliance, Selbstmanagement und Empowerment.

Eine Patientenschulung weist zusätzliche Qualitätsmerkmale auf, wenn sie unter anderem für eine geschlossene Gruppe konzipiert ist, wenn sie Angehörige und Partner in die Schulung miteinbezieht, wenn sie Kontakte zur Nachsorge vorsieht und wenn Qualifikation und Berufsgruppe der an der Schulung beteiligten Dozenten im Manual beschrieben sind (Ströbl et al., 2007). Neben diesen schulungsübergreifenden allgemeinen Definitionskriterien sollte die Beurteilung der Qualität von Patientenschulungen einen relationalen Prozess abbilden, in dem auch berücksichtigt wird, um welches Programm es sich im Einzelnen handelt, auf welche Patientengruppe es abzielt, welche Ziele das Programm anstrebt und welche didaktischen Methoden hierzu eingesetzt werden. Somit ist auch die Entwicklung von Patientenschulungen ein wichtiger Bestandteil der Qualitätssicherung. Diese Entwicklung geht zumeist, möglichst im Konsens von Beteiligten und Experten, von einer spezifischen Problemstellung und einer definierten Zielgruppe aus. Im Idealfall fließen zusätzlich Ergebnisse von bereits erprobten und evaluierten Schulungen in die Manualisierung der Patientenschulung mit ein. Nach Erstellung des Patientenschulungsmanuals folgt eine

<sup>8</sup> Die Delphi-Methode ist ein systematisches mehrstufiges Befragungsverfahren mit Rückkopplung, um zukünftige Entwicklungen möglichst gut einschätzen zu können. In diesem Fall umfasste der Delphi-Prozess eine Konsensuskonferenz im Frühjahr 2006 sowie eine schriftliche Befragung der Mitglieder des Beirates des Zentrums Patientenschulung (Ströbl et al., 2007).

formative Evaluation. Diese bezeichnet einen Probelauf, in dem die Durchführbarkeit und Verbesserungsmöglichkeiten in einer praktischen Umsetzung geprüft werden. Als Methode können hierzu die teilnehmende Beobachtung oder Befragungen von Dozenten und Teilnehmern dienen. In der dann idealerweise folgenden summativen Evaluation wird die prinzipielle Wirksamkeit einer Patientenschulung untersucht. Es geht also darum, zu prüfen, ob eine klar definierte Intervention, in diesem Fall die Patientenschulung, die angestrebten Ziele bei der definierten Zielgruppe unter bestimmten Settingbedingungen erreicht. Dabei sollen Veränderungen bei den interessierenden Variablen (operationalisierte Zielvariablen z. B. Lebensqualität), die im Zeitverlauf bei den Teilnehmern zu beobachten sind, eindeutig auf die Intervention zurückführbar sein. Dies setzt ein prospektives kontrolliertes Design der Untersuchung voraus, in dem Störvariablen so weit als möglich kontrolliert werden. Optimal ist ein experimentelles Design, bei dem die Intervention in Abgrenzung zu einer Kontrollintervention (meist die Standardbehandlung) geprüft wird (s. Kap. II II4.1). In vielen Fällen ist ein rein experimentelles Design aus ethischen Gründen (die Intervention, von der man annimmt, dass sie einen positiven Einfluss auf die Zielgruppe hat, soll nicht einer Vergleichspopulation vorenthalten werden) oder anderen Gründen (die Population ist zu klein, um zwei vergleichbare Interventionsgruppen zu bilden) nicht möglich, dann sind quasi-experimentelle Designs zu favorisieren<sup>9</sup>. Neben der Planung einer angemessenen Stichprobengröße ist auch die manualgetreue Umsetzung der Patientenschulung im Verlauf der Evaluation (Treatmentintegrität) wichtig (s. a. Kap. II4.1). Im nächsten Schritt folgt die Dissemination. Hierunter fasst man die Publikation und Verbreitung der erprobten Patientenschulung, außerdem eine Schaffung von Anreizen, damit die Schulung in der Versorgungsrealität tatsächlich auch angewendet wird. Da in der wissenschaftlichen Versorgungsforschung eher die Publikation eines Evaluationsberichts in einer Fachzeitschrift mit Impactfaktor angestrebt wird, ist die Veröffentlichung und Verbreitung eines nachahmungsfähigen Patientenschulungsmanuals bisher weniger populär und sollte unbedingt ausgebaut werden. Damit die Patientenschulung nicht nur in der Modelleinrichtung, in der sie wahrscheinlich unter Bereitstellung besonderer Ressourcen entwickelt wurde, durchgeführt werden kann, sollte zusätzlich ein Trainer/Dozenten-Schulungsprogramm (train-the-trainer, TTT) bereitgestellt werden. Bei der Implementierung eines Schulungsprogramms in das Behandlungskonzept einer Rehabilitationseinrichtung erfolgt schließlich, auf der Grundlage eines angemessenen Qualitätsmanagements, eine kontinuierliche Suche nach kritischen Stellen und nach Verbesserungsmöglichkeiten bei der

---

<sup>9</sup> Unter einem Quasi-Experiment versteht man ein Forschungsdesign, in dem keine zufällige Zuordnung der Teilnehmer zur Untersuchungsbedingung stattfindet (d. h. keine Randomisierung), das aber ähnliche Ziele wie das Experiment verfolgt, vor allem das Testen einer kausalen Hypothese. Dadurch sind aber die Ergebnisse schwerer interpretierbar, da eventuell vorhandene Störfaktoren, die durch die Randomisierung im Experiment eliminiert werden, das Ergebnis beeinflussen. Als quasi-experimentelle Designs kommen häufig Ein-Gruppen-Prä-Post- oder Wartegruppen-Designs zum Einsatz.

Umsetzung. Wünschenswert wären auch Erfahrungen und Rückmeldungen aus der Anwendung im klinischen Alltag, die regelmäßig in die Weiterentwicklung der Patientenschulung einfließen.

An das Qualitätsmanagement und die Evaluation von Interventionen ist häufig auch die Frage nach der ökonomischen Effektivität der Maßnahme geknüpft. Im Rahmen der ökonomischen Bewertung von Patientenschulungen innerhalb der medizinischen Rehabilitation sind neben den medizinischen und psychologischen Zielen auch gesundheitsökonomische Aspekte wie die Auswirkungen auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und die Produktivität in Form von Arbeitsunfähigkeit oder vorzeitiger Berentung von zentraler Bedeutung. Trotz der ethischen Problematik, die die Beurteilung des Gutes „Gesundheit“ unter ökonomischen Aspekten mit sich bringt, ist die Bewertung von Gesundheitsleistungen im Gesundheitswesen aufgrund begrenzter Ressourcen, einer alternden Bevölkerung und einer sich ständig entwickelnden Medizin unabdingbar, nicht zuletzt auch um die Sinnhaftigkeit der medizinischen Leistungen zu beurteilen und um unnötige Leistungen auszugrenzen. Da man bei der Patientenschulung von mittel- bis langfristigen Effekten ausgeht, tritt der Erfolg einer Schulung meist erst nach einer stationären Rehabilitation ein. Daher ist das Einsparpotential aus Sicht der erbringenden Institution zunächst einmal gering. Ein verbesserter Gesundheitszustand, verlangsamte Progredienz der Erkrankung und weniger Notfallbehandlungen führen aber mittel- und langfristig zu niedrigeren Ausgaben bei den Sozialleistungsträgern wie den Krankenkassen, den Rentenversicherungsträgern oder den Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung. Bei der Bewertung der Kosteneffektivität aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive werden die Ausgaben für medizinische und nichtmedizinische Leistungen (z. B. krankheitsbedingte Fahrkosten) sowie die Kosten für krankheitsbedingte Produktivitätsausfälle miteinander in Relation gesetzt. Auch hier ist die Patientenschulung als ökonomisch zu bewerten (Hessel & Wittmann, 2003). Am Beispiel einer COPD-Schulung (chronic obstructive pulmonary disease) untersuchten Hessel und Wittmann (2003) die Wirtschaftlichkeit von Patientenschulungen. Die ökonomische Analyse erfolgte auf Basis einer randomisierten kontrollierten Studie mit erwachsenen COPD-Patienten. In die Kalkulation der Kosten der Patientenschulung wurden die Bereiche Personal, Sachmittel und Raumkosten einbezogen (Implementierungskosten für die Entwicklung des Schulungsprogramms wurden nicht einberechnet, da die Schulung in der Klinik bereits vorhanden war). Nach einem Beobachtungszeitraum von einem Jahr wurden in der Interventions- und in der Kontrollgruppe die Kosten für die folgenden Posten erfasst und miteinander verglichen: ambulante und stationäre Leistungen, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, Pflegeleistungen, Fahrkosten, Zuzahlungen der Patienten sowie indirekte Kosten, verursacht durch Arbeitsunfähigkeitstage und Rentenstatus. Die Interventionskosten für die Patientenschulung im Rahmen der stationären Rehabilitation betrugen pro Teilnehmer

durchschnittlich 46,88 Euro. Nach einem Jahr konnten bedeutende Unterschiede der beiden Gruppen hinsichtlich der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, z. B. COPD-bedingte stationäre Liegetage in einer Akutklinik oder Notarztkontakte, nachgewiesen werden. Insgesamt konnten in dem genannten Beobachtungszeitraum für jeden Euro, der für die Patientenschulung investiert wurde, durchschnittlich 10,70 Euro an direkten medizinischen Kosten eingespart werden. Auch im Hinblick auf die indirekten Kosten wie die, die durch Erwerbs- und Berufsunfähigkeitsrenten und Arbeitsunfähigkeitstage verursacht werden, konnte ein klarer Vorteil der Interventionsgruppe beobachtet werden. In beiden Gruppen zeigte sich zwar nach der Rehabilitation ein deutlicher Rückgang der Arbeitsunfähigkeitstage, dieser fiel aber bei der Schulungsgruppe mit 53% im Vergleich zu 33% zur Kontrollgruppe wesentlich stärker aus. Insgesamt konnten im ersten Jahr in dieser Untersuchung in der Summe 1800 Euro an Einsparungen pro Schulungsteilnehmer verzeichnet werden (Hessel & Wittmann, 2003). Bartlett (1995) verglich unterschiedliche Studien aus dem angloamerikanischen Raum, in denen Patientenschulungsprogramme untersucht wurden und Daten zur Kosten-Nutzen-Analyse verfügbar waren. Eingeschlossen wurden Schulungsprogramme aus den Bereichen der Primär- und Sekundärprävention (Mutterschaftsvorsorge, allgemeine Gesundheitsförderung, Diabetes mellitus, rheumatische Arthritis u. a.). Das Kosten-Nutzen-Verhältnis rangierte zwischen 1:1,9 und 1:12. Im Schnitt wurden für jeden in die Patientenschulung investierten Dollar 3 bis 4 Dollar im Gesundheitswesen eingespart. Indirekte Kosten, wie sie z. B. durch Arbeitsunfähigkeitstage verursacht werden, wurden in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt. In keiner der eingeschlossenen Studien überstiegen die Kosten für die Intervention die dadurch erzielte Ersparnis.

### **1.10 Studien zur Effektivität von Patientenschulungen bei Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond)**

In erster Linie setzen die medizinische Behandlung und die moderne Pharmakotherapie des idiopathischen Parkinson-Syndroms an den motorischen Symptomen und der zugrundeliegenden dopaminergen Dysfunktion an. Dementsprechend existiert auch eine Vielzahl an Schulungsprogrammen, die die Patienten über ihre parkinsonspezifische Medikation aufklären (z. B. Finscher et al., 2009, O'Maley et al., 2005, Oertel & Elgring, 1995). Im Unterschied dazu zielen psychosoziale Interventionen auf die akzessorischen Symptome wie psychische und kognitive Veränderungen ab (Schrag, 2004) (s. Kap. I 2.4.1). Psychologische und psychosoziale Patientenschulungen sind für Patienten, die an einer chronischen und progressiv fortschreitenden Erkrankung leiden, besonders wichtig (s. Kap. I 2.6.5 u. II2). Die vorhandenen psychologischen Interventionen für Parkinson-Betroffene basieren zumeist auf den Methoden der kognitiven Verhaltenstherapie. Die Anzahl der Veröffentlichungen zur



Wirksamkeit der Interventionen ist ebenfalls nicht sehr groß. Zudem sind die behandelten Probleme und angewandten Methoden oft sehr unterschiedlich, sodass bislang nur vorläufige Schlussfolgerungen gezogen werden können. Cubo et al. (2002) konnten zeigen, dass das Wohlbefinden und der subjektive Gesundheitszustand von Parkinson-Betroffenen überdies stärker von den psychologischen als von den motorischen Symptomen beeinträchtigt werden. In unterschiedlichen Fallstudien konnte ferner gezeigt werden, dass sich durch Methoden wie Biofeedback, Kompensationsstrategien und Training sozialer Fertigkeiten, erkrankungsbedingte Belastungen vermindern lassen. (Mattes, 1997, Nusselt & Legewie, 1975, Chung et al., 1995, Lunderwold et al., 1999, Szekely et al., 1982, Macht & Ellgring, 1999). Shimbo et al. (2004) fanden, dass die Aufklärung über krankheits- und behandlungsbezogene Themen die Lebensqualität der Patienten positiv beeinflusst. Der Global Parkinson's Disease Survey (GPDS, 2002) zeigt auf, dass schon zum Diagnosezeitpunkt eine zufriedenstellende Information über die Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen positiv beeinflusst.

In einigen Studien konnten bereits Teilaspekte psychosozialer Patientenschulungen für Parkinson-Patienten untersucht werden. Montgomery et al. (1994) fanden in einer randomisierten kontrollierten Untersuchung, dass das edukative Programm die Ausübung täglicher Aktivitäten steigern sowie die Selbstwirksamkeit der Parkinson-Patienten verbessern können. Allerdings wurden hier lediglich einige Aspekte der Lebensqualität mit nicht-standardisierten Fragebögen erhoben. Mercer (1996) fand bei der Untersuchung desselben Schulungsprogramms eine Verbesserung der generellen Gesundheitswahrnehmung und des psychischen Wohlbefindens (gemessen mit einem selbstentwickelten Fragebogen). Sunvisson et al. (2001) konnten zeigen, dass ein 10 Sitzungen umfassendes Programm zu einer Verbesserung der krankheitsbezogenen Lebensqualität beitragen kann. Guo et al. (2009) entwickelten eine Patientenschulung für Parkinson-Betroffene, die die Themen Ernährung, Bewegung und emotionales Wohlbefinden umfasst, und kombinierten diese mit einer engmaschigen individuellen rehabilitativen Unterstützung der Teilnehmer. Nach einem Interventionszeitraum von acht Wochen verbesserte sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten signifikant. Einige Teilnehmer konnten zusätzlich ihre Parkinson-spezifische Medikation reduzieren. Die Angehörigen der Teilnehmer äußerten zudem eine Verringerung der psychosozialen Belastung. Weitere Gruppenuntersuchungen belegen außerdem, dass verhaltenstherapeutische Trainingsprogramme neben der psychischen auch die körperliche Symptomatik der Parkinson-Patienten verbessern können (Wade et al., 2003, Leplow et al., 1993, 1994, Mohr, 1996, 1997). Wade et al. (2003) untersuchten dabei ein multidisziplinäres Rehabilitationsprogramm mit psychosozialen Komponenten. Lindskov et al. (2007) evaluierten ein multidisziplinäres edukatives Programm, in dem auch die Themen Krankheitsbewältigung und Copingstrategien integriert waren. In beiden Untersuchungen

konnten allerdings keine Effekte auf die Lebensqualität der Patienten entdeckt werden. In den beiden Untersuchungen werden aber auch mögliche Grenzen des Studiendesigns diskutiert.

Vor allem die Arbeitsgruppe um Heiner Ellgring entwickelt seit Anfang der 1990er Jahre psychosoziale Interventionen für Parkinson-Betroffene mit je unterschiedlichen Schwerpunkten (Ellgring et al., 1990 a, b, Oertel & Ellgring, 1995, Schwarz et al., 1998, Macht & Ellgring, 2003). Aus diesen Untersuchungen geht auch die in der vorliegenden Arbeit evaluierte Patientenschulung hervor. Das Patient Education Program Parkinson (PEPP, Ellgring et al., 2006) ist das erste standardisierte Programm zur systematischen Schulung von Parkinson-Betroffenen. Es wird daher davon ausgegangen, dass das Schulungsprogramm die Lebensqualität sowie die positive Krankheitsbewältigung der Patienten nachhaltig verbessern kann und damit vermeidbaren Chronifizierungsprozessen entgegenwirkt, die sich durch eine zunehmende Passivität, Hilflosigkeit und die vermehrte Inanspruchnahme medizinischer Dienstleistungen bemerkbar machen können. Eine genaue Darstellung des psychosozialen Trainings erfolgt in Kapitel II.2.

## **2 Das idiopathische Parkinson-Syndrom**

### **2.1 Einführung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die Parkinson-Erkrankung ist eine chronische neurodegenerative Erkrankung, welche durch das Absterben dopaminerger Zellen im Mittelhirn hervorgerufen wird. Mit einer Prävalenz von 160 Erkrankten pro 100.000 Einwohner gehört sie, neben Alzheimer, zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen weltweit. James Parkinson beschrieb bereits 1817 in seinem Aufsatz „Essay on the shaking palsy“ als Erster die Symptome der später nach ihm benannten Erkrankung (Ellgring et al., 2006). Bei den 60-Jährigen geht man von einer Prävalenz von 0,2% aus, bei über 80-Jährigen von etwa 2,5%. Männer sind insgesamt häufiger betroffen als Frauen (Hacke & Poeck, 2010). Die Inzidenzraten in populationsbasierten Studien in Europa und den USA variieren von 8,6 bis 19 Neuerkrankungen im Jahr pro 100.000 Einwohner (Alves, 2008). Für Deutschland kann daher eine Häufigkeit von 200.000 Parkinson-Patienten angenommen werden, allerdings geht man von einer Dunkelziffer von 30-40% durch bisher nicht diagnostizierte Betroffene aus (Thümler, 2002). Das idiopathische Parkinson-Syndrom ist mit ca. 75% das häufigste aller Parkinsonsyndrome und wird von familiären, symptomatischen und atypischen Parkinsonsyndromen unterschieden (Eggert, 2012).

Die Kardinalsymptome der Parkinson-Erkrankung sind die Akinese, der Rigor, der Tremor und die posturale Instabilität, deren Darstellung im ersten Teil dieses Kapitels erfolgt. Da das Parkinson-Syndrom eine chronisch progredient verlaufende Erkrankung ist, weist es zudem eine Reihe unterschiedlicher Spätsymptome und verschiedene Verlaufsformen auf, die anschließend beschrieben werden. Über die sichtbaren motorischen Symptome hinaus kann es auch zu psychischen, kognitiven und vegetativen Veränderungen kommen. Diese sogenannten akzessorischen Symptome werden daher im folgenden Abschnitt dieses Kapitels mit einem Schwerpunkt auf den psychischen Veränderungen dargelegt. Im darauffolgenden Abschnitt wird ein Überblick über die notwendigen Schritte und Instrumente zur Diagnose eines idiopathischen Parkinsonsyndroms sowie der wichtigsten psychischen Symptome gegeben. Das Kapitel zum Störungsmodell beschreibt schließlich Ätiologie und Pathophysiologie der Erkrankung und geht ausführlich auf ein psychologisches Störungsmodell ein.

### **2.2 Die motorischen Kardinalsymptome (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das idiopathische Parkinsonsyndrom ist gekennzeichnet durch drei motorische Kardinalsymptome: *Akinese*, *Rigor* und *Tremor*.

Unter *Akinese* versteht man eine Verzögerung, Verlangsamung oder Verkürzung der Bewegung. Weitere gängige Bezeichnungen für die Akinese sind *Bradykinese* (von bradys, griech.: langsam, träge, auch: Bradykinesie) oder *Hypokinese* (von hypo, griech.: unter). Das Symptom der Akinese umfasst zudem Schwierigkeiten beim Erreichen eines Bewegungsziels, Verlust der Rhythmizität wiederholter Bewegungen und automatischer Bewegungsabfolgen (z. B. das Mitschwingen der Arme beim Gehen) und erhöhte Ermüdbarkeit (Ransmayr, 2007). Diese Verlangsamung kann auch die Mimik und die Motorik der Sprechmuskulatur beeinflussen. Die sog. Hypomimie beginnt einseitig und ist durch stillstehende Mundwinkel und eine verringerte Lidschlusshäufigkeit gekennzeichnet. Bei oberflächlicher Betrachtung verfolgen die Betroffenen psychisch aufwühlende Ereignisse scheinbar regungslos. So kann es zu einer Fehleinschätzung durch Kommunikationspartner kommen, was von den Betroffenen als besonders belastend erlebt wird. Ebenfalls im Verlauf der Erkrankung entstehen kann eine leise und monotone Sprechweise (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Um die klinischen Kriterien der Diagnose eines idiopathischen Parkinsonsyndroms zu erfüllen, muss noch mindestens ein weiteres Kardinalsymptom (*Rigor* oder *Tremor*) hinzukommen.

Unter *Rigor* versteht man eine Muskelsteifigkeit, die sich bei passiver Durchbewegung (also eine Bewegung durch andere Personen) der Extremitäten zeigt. Diese ist in der Regel unabhängig von der Geschwindigkeit der Bewegung und betrifft mit zunehmender Dauer der Erkrankung auch die Körperachse (Ransmayr, 2007). Anders als bei einer Spastik, bei der es nach initialem Widerstand gegen passive Bewegungen zu einem ruckartigen Nachlassen kommt, bleibt der muskuläre Widerstand bei Parkinson-Betroffenen während der gesamten Zeit der passiven Bewegung bestehen (Leplow, 2007). Eine völlige Entspannung der betroffenen Muskelgruppen ist nicht mehr möglich (Hacke & Poeck, 2010).

Das dritte Kardinalsymptom ist der *Ruhetremor*, dieser bezeichnet unwillkürliche Bewegungen mit einer Frequenz von 4-6 Hz (Zittern), die asymmetrisch auftreten und vor allem die äußeren Extremitäten betreffen. Er verschwindet während des Schlafens und nimmt bei körperlicher Aktivität ab. Bei Aufregung, Ängstlichkeit und Besorgnis kann es zu einer Verschlimmerung des Zitterns kommen (Alves et al., 2008). Dabei nimmt die Amplitude, nicht aber die Frequenz zu (Hacke & Poeck, 2010). Bisweilen manifestiert sich der Tremor an den oberen Extremitäten beim Gehen oder beim Tragen von Gegenständen wie z. B. einer Tasche (Ransmayr, 2007). Gewöhnlich beginnt der Tremor in den Fingern einer Hand und prägt sich im Laufe der ersten ein bis zwei Jahre stärker aus, bis die gesamte Hand betroffen ist. Der Tremor bleibt häufig über mehrere Jahre auf eine Extremität beschränkt und geht dann auf die andere Extremität derselben Seite über. Die Asymmetrie der Tremorausprägung bleibt erhalten und schreitet proximal (zum Körperstamm hin) fort. In schweren Fällen kann die gesamte Rumpfmuskulatur betroffen sein (Leplow, 2007).

Zu den beschriebenen drei Kardinalsymptomen kann zusätzlich eine sogenannte *posturale Instabilität* kommen. Diese Haltungsinstabilität ist nicht typisch bei Krankheitsbeginn, gewinnt jedoch mit dem Fortschreiten der Erkrankung an Bedeutung (Alves et al., 2008). Kennzeichnend ist im Wesentlichen die Störung der reflektorischen Ausgleichsbewegung, welche in späteren Stadien leicht in Form einer Stand- und Gangunsicherheit erkennbar ist (Hacke & Poeck, 2010).

Insgesamt führen die dargestellten Kardinalsymptome dazu, dass die Betroffenen für jede Bewegung mehr Zeit benötigen und damit bei diversen Alltagshandlungen eingeschränkt sind (Leplow, 2007).

### **2.3 Motorische Spätsymptome und Krankheitsverlauf (Mareike Felicitas Bergmann)**

Da es sich beim idiopathischen Parkinson-Syndrom um eine progredient verlaufende Erkrankung handelt, nehmen die motorischen wie nicht-motorischen Symptome im Krankheitsverlauf zu bzw. verschlimmern sich. In mittleren und späten Erkrankungsstadien können die Betroffenen unter einer *erhöhten Sturzneigung* leiden. Diese ist durch einen zunehmend schneller werdenden, vorwärts stürzenden Gang bedingt, der nur schwer willkürlich gestoppt werden kann. Jeder zweite Patient ist von dieser Sturzneigung betroffen. Dieses Symptom bewirkt häufig, dass die Betroffenen nicht mehr ohne Begleitperson das Haus verlassen, häufig Gehhilfen verwenden müssen oder bestimmte Wege ganz vermeiden. Ein weiteres motorisches Spätsymptom stellt die plötzliche Bewegungsblockade, das sog. „freezing“ dar. Dieses Phänomen tritt bei der Initiierung einer Bewegung, einem Richtungswechsel oder beim Durchqueren von vermeintlichen Engpässen, wie etwa Türen, auf. Etwa 50% der Parkinson-Betroffenen im fortgeschrittenen Stadium erleben dieses Symptom 5- bis 10-mal täglich. Die Dauer kann von wenigen Sekunden bis zu einigen Minuten variieren. Auch andere motorische Aktivitäten, wie etwa das Sprechen, können hiervon betroffen sein (Hacke & Poeck 2010). Nach langjähriger Behandlung mit dopaminergischer Medikation stellen sich bei einigen Betroffenen Überbeweglichkeiten, sog. *Hyperkinesien*, ein. Diese sind durch „tänzelnde“ Bewegungsanomalien der Arme, Beine und Schultern gekennzeichnet und durch ihre befremdliche Art sozial sehr auffällig (Hacke & Poeck 2010). Ebenfalls durch die langjährige dopaminerge Therapie bedingt ist das sog. *On-off-Phänomen*. Dieses ist durch Phasen guter Beweglichkeit („On“) im Wechsel mit Phasen nahezu absoluter Bewegungsunfähigkeit („Off“) gekennzeichnet und für die Betroffenen oft unberechenbar (Hacke & Poeck 2010). Spätere Krankheitsstadien können zudem durch eine *Sprechstörung* gekennzeichnet sein, die sich in einer leisen, monotonen, emotionalen Schwingungen nicht mehr abbildenden, oftmals vernuschelten Sprache äußert (Leplow, 2007).

Grundsätzlich unterscheidet man im Verlauf der Erkrankung vier verschiedene Typen voneinander, die durch unterschiedlich Dominanz der Symptomatik gekennzeichnet sind: den tremordominanten Typ, den akinetischen Typ, den Äquivalenztyp und die seltene Variante des monosymptomatischen Ruhetremors. Beim tremordominanten Typ steht der Tremor im Vordergrund der Erkrankung, weniger die Verlangsamung der Motorik. Diese Betroffenen sind oft jünger und haben eine positive Familienanamnese, d. h. noch weitere Erkrankte in der Familie. In diesem Fall schreitet die Erkrankung nur langsam fort und ist seltener durch psychische Begleiterscheinungen gekennzeichnet, leider aber auch durch eine schlechtere Ansprechbarkeit auf dopaminerge Medikation. Der akinetische Typ ist hauptsächlich durch eine Bewegungsverarmung gekennzeichnet, d. h. unbewusste Mitbewegungen, wie das Mitschwingen der Arme beim Gehen, bleiben aus. Die Körperhaltung ist bei diesem Typ nach vorne gebeugt und die Schultern hängen. Die Schritte sind langsam und die Schrittlänge ist im Allgemeinen kürzer. Die Beweglichkeit wird mit der Progression der Erkrankung so weit eingeschränkt, dass die Betroffenen nicht mehr zu prompten Reaktionen in der Lage sind und daher z. B. im Straßenverkehr besonders vorsichtig sein müssen. Der Äquivalenztyp weist die beschriebenen Merkmale der beiden dargestellten Subtypen gleichermaßen auf (Hacke & Poeck, 2010).

## **2.4 Akzessorische Symptome (Mareike Felicitas Bergmann)**

### **2.4.1 Psychische Veränderungen und psychosoziale Belastungen (Mareike Felicitas Bergmann)**

#### *Depressionen*

Die häufigste neuropsychiatrische Störung bei der Parkinson-Erkrankung ist die Depression. Die Prävalenzrate hierfür liegt je nach Studiendesign und Stichprobe zwischen 7% und 90% (Farabaugh et al., 2009), wobei eine Rate von ca. 40% bis 50% als am wahrscheinlichsten gilt. (Qin et al., 2009; Ravina et al., 2007; Papapetopoulos et al., 2005; Liu et al., 1997). Damit sind Parkinson-Patienten häufiger von einer Depression betroffen als dies zum Beispiel bei gleichaltrigen Personen aus der Normalpopulation der Fall ist. Dabei ist der negative Einfluss einer Depression auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Schrög, 2006, vgl. Kap. I 3.6) die motorischen Symptome (Weintraub et al., 2004; Kuhn et al., 1996) sowie die Einschränkung der Aktivitäten des täglichen Lebens (Schrög, Jahanshahi & Quinn, 2000) hinreichend belegt (vgl. Kap. I 3.6). Zudem ist das Risiko einer Pflegebedürftigkeit bei depressiven Parkinson-Patienten dramatisch erhöht (Riedel et al., 2011).

Die Häufigkeitsverteilung der Depression bei der Parkinson-Erkrankung folgt einem bimodalen Muster mit einer Spitze um den Zeitpunkt der Parkinson-Diagnose und einem weiteren Gipfel in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung (Schrög, 2004). In etwa die

Hälfte der depressiven Parkinson-Betroffenen leidet an einer schweren (ICD-10: F 32.2 bzw. F 32.3) oder mittelschweren depressiven Episode (ICD-10: F 32.1). Die andere Hälfte ist von einer leichten depressiven Episode (ICD-10: F 32.0) oder einer Dysthymie (ICD-10: F 34.1) betroffen (Poewe & Luginer, 1999; Cummings, 1992).

Zur Ätiologie der depressiven Symptome bei der Parkinson-Erkrankung gibt es zwei zentrale Hypothesen: 1. Die Depression ist eine Reaktion auf den psychosozialen Stress und die Behinderung, die durch die Erkrankung verursacht werden und 2. Die Depression ist ein Symptom der neurodegenerativen Veränderung (McDonald et al., 2003). Für eine reaktive Depression spricht die Tatsache, dass Parkinson-Betroffene vor der psychisch belastenden Aufgabe stehen, die chronische Erkrankung und ihre psychosozialen Folgen wie zum Beispiel Arbeitsplatzverlust und Partnerschaftsprobleme zu bewältigen. Jedoch weisen Parkinson-Patienten eine höhere Depressionsrate als Patienten mit vergleichbaren chronischen Erkrankungen auf, sodass die Stressreaktion allein als Erklärung nicht ausreicht (Menza & Mark 1994). Daher gilt es als wahrscheinlich, dass auch neurodegenerative Prozesse eine Rolle spielen. Post mortem-Untersuchungen sowie bildgebende Verfahren konnten zeigen, dass sowohl die Gehirnstruktur als auch der Metabolismus bei Parkinson-Patienten mit Depressionen verändert sind (Becker et al., 1997; Lisanby et al., 1993; Mayberg et al., 1990). Hierfür spricht auch die Korrelation von depressiven Symptomen mit spezifischen klinischen Merkmalen der Parkinson-Erkrankung. Die Depressionsraten beim akinetischen, rigordominanten Typ scheinen zum Beispiel höher zu sein als bei Betroffenen mit klassischem Parkinson-Syndrom (Starkstein et al., 1998). Risikofaktoren für die Entwicklung einer Depression bei der Parkinson-Erkrankung sind zudem kognitive Einschränkungen und höheres Alter (Schrag et al., 2001; Cubo et al., 2000; Giladi et al., 2000) und Depressionen in der familiären Geschichte (Leentjens et al., 2002). Depressive Patienten mit der Parkinson-Erkrankung weisen zudem ein anderes Depressionsprofil auf als Patienten ohne das Parkinson-Syndrom (Ehrt et al., 2006). Farabaugh und Mitarbeiter (2009) fanden, dass depressive Parkinsonpatienten vor allem unter geringer Energie (100%), Schwierigkeiten bei der Konzentration und beim Treffen von Entscheidungen (90%) sowie gedrückter Stimmung (88%) leiden. Brown et al. (1988) fanden in einer Follow-up Studie mit 132 Fällen Niedergeschlagenheit, Gereiztheit, Pessimismus, Traurigkeit, Irritabilität und Suizidgedanken als dominierende Symptome einer depressiven Erkrankung bei dem Parkinson-Syndrom. Lemke et al. (2004) fanden in einer Untersuchung zum Symptomprofil von depressiven Parkinson-Erkrankten bei 50% der Betroffenen eine innere Leere, Anhedonie und Hoffnungslosigkeit. Schuldgefühle, Bestrafungsgefühle, Versagensgefühle, Wahn, Halluzinationen und Suizidhandlungen hingegen treten den Autoren zufolge bei den Parkinson-Patienten seltener auf als bei primären Depressionen, die nicht Folge einer körperlichen Erkrankung sind.

### *Angststörungen*

Angststörungen treten bei 20 bis 40% der Parkinson-Betroffenen auf (Pontone et al., 2009; Dissanayaka et al., 2010). Nicht selten werden sie auch von einer Depression begleitet (Shulman et al., 2001; Walsh et al., 2001; Aarsland et al., 1999). Die häufigsten Formen einer Angststörung bei der Parkinson-Erkrankung sind die generalisierte Angststörung, Panikstörung, Agoraphobie und die soziale Phobie (Pontone et al., 2009). Der Zusammenhang zwischen den unterschiedlichen Angststörungen und der Schwere der Parkinson-Erkrankung ist bisher nicht eindeutig. Während einige Studien keine Zusammenhänge aufdecken konnten (Menza, Robertson-Hoffman & Bonapace, 1993; Stein et al., 1990), konnten andere Studien Zusammenhänge mit der Schwere der Erkrankung (Dissanayaka et al., 2010), der subjektiven Verschlimmerung motorischer Symptome, Off-Phasen und der Erkrankungsdauer (Siemers et al., 1993), Gangschwierigkeiten und Freezing (Dissanayaka et al., 2010; Giladi & Hausdorff, 2006; Lauterbach, Freeman & Vogel, 2003; Vásquez et al., 1993) zeigen. Auch Komplikationen bei der Pharmakotherapie wie On-Off-Fluktuationen und Dyskinesien scheinen mit erhöhter Angst in Verbindung zu stehen (Henderson et al., 1992; Hughes et al., 1992), wobei diese vor allem in Off-Phasen auftritt (Blonder & Slevin, 2011; Witjas, Kaphan & Azulay, 2007; Leplow, 2007). Jung erkrankte Betroffene haben zusätzlich ein größeres Risiko, eine Angststörung zu entwickeln (Dissanayaka et al., 2010). Der Anteil der Parkinson-Betroffenen mit einer Angsterkrankung übersteigt den Anteil in der Allgemeinbevölkerung ebenso wie den Anteil bei chronisch Erkrankten und legt damit nahe, dass es sich nicht ausschließlich um eine Reaktion auf die Erkrankung handelt (Blonder & Slevin, 2011). Die Ursachen liegen vermutlich, wie bei der Depression, in der Wechselwirkung zwischen neurobiologischen Veränderungen und der Reaktion auf die Erkrankung (Bloem et al., 2001; Richard et al., 1996; Menza u. Mark, 1994; Lauterbach u. Duvoisin, 1991). Wie bei der Depression kann eine Angststörung bereits vor der Erstmanifestation der motorischen Symptome auftreten. Weisskopf et al. (2003) konnten in einer prospektiven Kohortenstudie, die sich über einen Zeitraum von 12 Jahren erstreckte, zeigen, dass Personen mit einer Angststörung ein erhöhtes Risiko aufweisen, an einem Parkinson-Syndrom zu erkranken. Zudem scheint es eine familiäre Häufung von Angststörungen bei Parkinson-Betroffenen zu geben. Beide Beobachtungen weisen für auf eine Abweichung im Neurotransmittersystem hin (Arabia et al., 2007).

### *Apathie*

Ein weiteres akzessorisches Symptom stellt die Apathie dar. Diese ist durch ein Fehlen von Motivation oder die Unfähigkeit, zielgerichtetes Verhalten zu initiieren, gekennzeichnet (Fernandez, 2012). Die Apathie tritt bei knapp jedem 4. Parkinson-Patienten auf (Pedersen et al., 2010) und umfasst drei Bereiche: 1. Verlust des Interesses an neuen Aktivitäten bzw.



das Fehlen von Sorge über persönliche Probleme, 2. Affektverflachung bzw. das Fehlen von emotionalen Reaktionen auf positive oder negative Ereignisse und 3. Fehlende Initiative und Anstrengung, Aktivitäten von Interesse durchzuführen (Marin, 1991). Verschiedene Studien wiesen einen Zusammenhang mit Depressionen (Starkstein et al., 2009; und kognitiven Defiziten (Dujardin et al., 2009) nach.

### *Halluzinationen*

Visuelle Halluzinationen wie das Erscheinen von Gesichtern und Personen, seltener Tieren und Objekten, werden von bis zu 50% der Parkinsonerkrankten berichtet (Williams & Lees, 2005) und stehen mit Depressionen, kognitivem Abbau, Schlafstörungen und lebhaften Träumen in Verbindung (Goetz et al., 2005). Psychosen haben eine Prävalenz von 20-40% bei Parkinson-Betroffenen (Weintraub & Hurtig, 2007) und sind mit einem höheren Alter, parkinson-spezifischer Medikation, Demenz und Depression assoziiert (Starkstein, Brockman & Hayhow, 2012).

### *Impulskontrollstörungen*

Als weitere psychiatrische Symptome können Impulskontrollstörungen wie exzessives Spielen oder Kaufen, Binge Eating und Hypersexualität bei 1-14% der Betroffenen auftreten. Die Datenlage ist diesbezüglich aber noch gering. Risikofaktoren für Impulskontrollstörungen scheinen ein früher Erkrankungsbeginn, männliches Geschlecht, psychiatrische Komorbiditäten, Drogen- oder Alkoholabusus in der Vorgeschichte sowie vermutlich auch die Medikation mit Dopaminagonisten zu sein (Bassetti, 2011).

### *Psychosoziale Belastungen*

Die motorischen und nicht-motorischen Symptome der Parkinson-Erkrankung können zahlreiche psychosoziale Belastungen nach sich ziehen, die je nach Erkrankungsstadium in ihrem Inhalt und Ausmaß variieren können (Ellgring et al., 2006) und eine stetige Anpassung an die veränderte Situation notwendig machen (o. V., Psychosocial Counseling in Parkinson's Disease, 2002). Lange wurden die psychosozialen Folgen der Parkinson-Erkrankung in der Medizin kaum berücksichtigt, da man davon ausging, dass sich mit einer guten medikamentösen Behandlung auch die psychischen und sozialen Belastungen verringern. Diese Annahme wurde jedoch durch verschiedene Studien widerlegt. Im Gegenteil können verschiedene psychologische und soziale Aspekte die Wirkung der Medikationen reduzieren (Levin & Weiner, 1987). Um die spezifischen Belastungen bei der Parkinson-Erkrankung zu ermitteln, führten Ellgring und Kollegen (1993) eine Fragebogenuntersuchung mit 325 Parkinson-Betroffenen und deren Angehörigen durch. Auf diese Weise konnten fünf wesentliche Bereiche, in denen es häufig zu psychosozialen

Belastungen kommt, ermittelt werden. Diese betreffen psychischen Stress, der durch körperliche Symptome ausgelöst wird, eine verminderte Leistungsfähigkeit, Ängstlichkeit und psychischer Distress, soziale Interaktion, Partnerschaft und Familie (vgl. Tab. 6).

**Tabelle 6: Arten von Stress bei 325 Parkinson-Betroffenen (Ellgring et al., 1993, S. 42)**

<b>Stressart</b>	<b>Patienten, die Stress erleben (%)</b>
Psychischer Stress durch körperliche Symptome	
Verminderte Handfertigkeit	97
Verminderte Gestik und Körpersprache	86
Verminderte Leistungsfähigkeit	
Langsamkeit	96
Reduzierte Motivation und Antrieb	90
Ängstlichkeit und psychischer Distress	
Angst vor Hilflosigkeit	93
Symptomverschlechterung bei geringem Stress	90
Soziale Interaktion	
Unvermögen, mit vielen Menschen umzugehen	84
Soziale Unsicherheit	83
Partnerschaft und Familie	
Weniger Aktivitäten	83
Sorge um Belastung des Partners	70

Ein Großteil der Parkinson-Erkrankten ist mindestens von einer psychosozialen Belastung betroffen (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005). Die Einschränkungen durch die körperliche Symptomatik sind für die Betroffenen am offensichtlichsten. Die Erfahrung, die eigenen Bewegungen oft nicht kontrollieren zu können, führt zu extremen negativen Emotionen wie Ärger, Furcht oder Frustration (Ellgring et al., 2006; Levin & Weiner, 1987). Eine verminderte Leistungsfähigkeit resultiert aus einer Verlangsamung der Bewegungen (Levin & Weiner, 1987) und kann bei jüngeren, berufstätigen Betroffenen zu erheblichen Problemen am Arbeitsplatz führen (vgl. Kap. I 3.6). Hieraus resultieren häufig ökonomische Einbußen, die nicht nur den Erkrankten, sondern auch seine Familie belasten können (Conger, Rueter & Elder, 1999). Viele Parkinson-Erkrankte scheiden frühzeitig aus dem Berufsleben aus. Dies ist vor allem auf die Schwere der Symptomatik, eine geringe Unterstützung am Arbeitsplatz und die Möglichkeit einer Frühverrentung zurückzuführen (Banks & Lawrence, 2006). Emotional-motivationale Belastungen entstehen durch die Bedrohung des Selbstbilds und der Zukunftsvorstellungen (Ellgring et al., 2006; MacCarthy & Brown, 1988). Persönliche Ziele können oftmals aufgrund der Erkrankung nicht mehr verfolgt werden.

Soziale Belastungen können in der Interaktion mit anderen Personen entstehen, wenn sich diese gegenüber dem Betroffenen in besonderer Weise verhalten, z. B. indem sie unsicher

sind oder sich rücksichtslos äußern. Die Anwesenheit vieler Personen kann für Parkinson-Erkrankte überfordernd sein und zu einem Rückzug in Schweigen führen (Ellgring et al., 2006). Die soziale Unsicherheit spielt bei der Parkinson-Erkrankung eine besondere Rolle. Diese Unsicherheit resultiert aus dem Gefühl der Stigmatisierung (Strehl, 1996; Oertel & Ellgring, 1995; Ellgring et al., 1993) sowie einem geringen Grad wahrgenommener Selbstwirksamkeit, ausgelöst durch die nicht kontrollierbare Symptomatik der Erkrankung. Diese tritt kulturübergreifend auf. Die Betroffenen sind daher vor allem bei außerfamiliären Kontakten häufig gehemmt, da die Sichtbarkeit der körperlichen Symptome meist unvermeidbar ist (Leplow, 2007). Somit sind die Erkrankten für andere Menschen offensichtlich auffällig (Jahanshahi, 2003). Leplow et al. (1993) weisen darauf hin, dass nicht nur die motorische Einschränkung belastend ist, sondern die Betroffenen oft Schwierigkeiten haben, ihre Sozialpartner über ihre Erkrankung aufzuklären, einen größeren Zeitbedarf einzufordern oder berechnete Ansprüche durchzusetzen. Nijhof (1995) führte eine qualitative Interviewstudie mit 23 Parkinson-Betroffenen durch und untersuchte, inwiefern die Erkrankung als schambehaftet erlebt wird. Bei der Analyse der Interviews zeigte sich, dass drei Faktoren hierfür entscheidend waren: 1. Die soziale Bedeutsamkeit von gesellschaftlichen Regeln, die gebrochen wurden (z. B. von jemand anderem das Essen kleingeschnitten zu bekommen), 2. Die Sichtbarkeit der Symptome und 3. Die Annahme, von Außenstehenden als von der Norm abweichend wahrgenommen zu werden. In der Folge unterschieden die Betroffenen zwischen privatem und öffentlichem Leben und fühlten sich zu einem Rückzug aus der Öffentlichkeit gedrängt. Dies geschah unabhängig von der tatsächlichen Schwere der Symptomatik (hierzu auch Chafetz et al., 1955). Leplow und Kollegen (1994) beschreiben zwei Arten von Vermeidungsverhalten von Personen mit Parkinson-Syndrom: Bei der passiven Vermeidung weichen die Betroffenen den kritischen Situationen aus (z. B. der aktiven Teilnahme an einem Gespräch oder dem Bestellen eines Getränks). Dieses Verhalten trägt ebenso wie aktive Vermeidungsstrategien (die Delegation aktiver Verhaltensweisen an andere) zu einer Chronifizierung der psychischen Beschwerden bei. Es stellen sich allmählich Übungsdefizite ein, die von einer wachsenden Unsicherheit begleitet werden. Die Betroffenen laufen Gefahr, die als „kritisch“ erlebten Situationen auszuweiten und ihren Krankheitssymptomen eine immer stärkere Beachtung zu schenken. Aus diesem Grund droht nicht nur eine wachsende psychische Belastung, sondern auch die soziale Isolation (Leplow et al., 1994). Zudem können Freiheiten durch die Wirksamkeit der Medikation weniger gut genutzt werden (Ellgring et al., 1993). Auch Röhm und Mitarbeiter (1996) fanden, dass alle von ihnen untersuchten Patienten ein ausgeprägtes Vermeidungsverhalten sowie starke emotionale und physische Reaktionen zeigten. Aus diesem Grund kommt den durch (zum Teil geringfügige) psychosoziale Stressoren ausgelösten Symptomverschlechterungen eine besondere Bedeutung zu. Zwei von drei

Patienten erleben eine kurzzeitige Symptomverschlechterung, die vor allem durch soziale Unsicherheit und Scham ausgelöst wird (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005; Leplow, 1998; Macht et al., 1998). Diese Verschlechterung kann neben den motorischen Symptome Bradykinesie, Akinesie und Tremor (Schwab & Zierper, 1965; Marsden & Owen, 1967; Fahn 1995; Macht & Ellgring 1999), auch psychische Symptome wie die Stimmung und das Genussempfinden betreffen (Macht, Brandstetter & Ellgring, 2007).

Zusätzlich erleben Parkinson-Betroffene häufig Stress durch eine krankheitsbedingte Einschränkung ihrer Aktivität. Diese äußern sich durch Schwierigkeiten bei den Bewegungen, bei der Kommunikation (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005) und bei Aktivitäten, die mit persönlichen Beziehungen verbunden sind (Ellgring et al., 2006). Auch die familiäre Interaktion kann durch eine kognitive Verlangsamung (Sanes, 1985) und einen verminderten emotionalen Ausdruck beeinträchtigt sein (Ellgring et al., 1993). Durch die verminderte Mimik und eine monotone Prosodie der Stimme wirken die Betroffenen trotz des intensiven Erlebens von Gefühlen desinteressiert oder unbeteiligt. Dies führt bei den Interaktionspartnern zu Unsicherheit oder Fehllannahmen in Bezug auf die tatsächlich erlebten Gefühle oder Motive (Pentland et al., 1987). Mit einer Abnahme der Aktivitäten verbunden ist häufig der Verlust sozialer Beziehungen. Damit werden die primären Bezugspersonen oft zu den einzigen Sozialpartnern und sind ebenfalls dem Risiko ausgesetzt, vermehrt Stress zu erleben (Ellgring et al., 2006). Zudem erleben es viele Betroffene als belastend, auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005, 1997; Levin & Weiner, 1987). Eine übertriebene Rücksichtnahme und unnötige Schonung durch Angehörige können zudem den Handlungsspielraum der Betroffenen noch weiter einengen, als es die körperlichen Symptome möglicherweise erforderlich machen (Strehl, 1996). Junge Betroffene können zudem die Sorge haben, eine Last für ihre noch nicht erwachsenen Kinder zu sein und diese nicht ausreichend unterstützen zu können (Calne, Lidstone & Kumar, 2008). Auch die Qualität der Partnerschaft kann betroffen sein. Jeder 8. Betroffene gibt an, dass sich die Beziehung zum Partner verschlechtert habe. Ca. jeder zweite männliche und jede fünfte weibliche Parkinson-Betroffene berichtet von sexuellen Problemen, die als sehr belastend erlebt werden (Macht, Schwarz & Ellgring, 2005, vgl. Kap. I 2.4.3).

#### **2.4.2 Kognitive Veränderungen und Demenz (Mareike Felicitas Bergmann)**

Auch in frühen Erkrankungsstadien kann es zu kognitiven Beeinträchtigungen kommen (Davie, 2008). Foltynie et al. (2004) fanden, dass 36% der Parkinson-Betroffenen bei Diagnosestellung kognitive Auffälligkeiten aufwiesen, dreieinhalb Jahre später waren es bereits 57%. Diese kognitiven Symptome sind stark altersabhängig; Erkrankte ab dem 70.

Lebensjahr sind besonders häufig betroffen. Dabei handelt es sich in der Mehrheit um *kognitive Teilleistungsstörungen* wie leichte Vergesslichkeit, Verlangsamung der Denkgeschwindigkeit und des Denkantriebs, Schwierigkeiten im visuell-räumlichen Denken, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen sowie Gedächtnisstörungen (Ransmayr, 2007). Durch die hypokinetische mimische Muskulatur kann der Eindruck kognitiver Defizite verstärkt werden. Spezifische kognitive Minderleistungen treten vor allem dann auf, wenn Lösungsstrategien internal generiert werden müssen und nicht auf externale Unterstützungen zurückgegriffen werden kann (Leplow, 2007). Diese Problemstellungen können die Betroffenen zusätzlich unter Druck setzen. Nicht zu verwechseln sind diese kognitiven Teilleistungsstörungen mit einer *Demenz*. Trotzdem ist das Risiko für Parkinson-Betroffene, eine komorbide Demenz zu entwickeln, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung mindestens um das 3- bis 4-fache erhöht (Ransmayr, 2007; Aarsland et al., 2001) und steigt mit dem Alter der Betroffenen an (Buter et al., 2008). Die Komorbiditätsrate liegt bei etwa 20% der Parkinson-Erkrankten (Aarsland et al., 2003).

### **2.4.3 Vegetative Veränderungen (Mareike Felicitas Bergmann)**

Neben psychischen und kognitiven Veränderungen ist eine Vielzahl von vegetativen Symptomen charakteristisch für die Parkinson-Erkrankung. Ein sehr frühes Symptom, das von den Betroffenen häufig über eine lange Zeit nicht wahrgenommen wird, ist die *Riechstörung*. Ebenfalls häufig tritt *vermehrter Speichelfluss* auf, der durch die mangelnde Schluckfähigkeit bedingt ist. *Talgablagerungen* im Gesicht sowie *Störungen der Temperaturregulation* können hinzukommen. *Gastrointestinale Störungen* wie Völlegefühl, Verstopfungsneigung und Dranginkontinenz (Ransmayr, 2007; Wenning et al., 1999) treten ebenso auf wie *Schlafstörungen* (häufig in Form von Ein- und Durchschlafstörungen und Tagesmüdigkeit), von denen etwa jeder 2. Patient berichtet (Davie, 2008; Leplow, 2007). Es können zudem Störungen der Sexualfunktion auftreten, die im Zusammenhang mit motorischen (Rigidität, Tremor, Immobilität) und nichtmotorischen Symptomen (Depression, Schlafstörungen, Blasenprobleme) stehen (Bronner, 2011). Bronner, Royter et al. (2004) befragten 75 Parkinson-Patienten zu ihrer sexuellen Funktion. Dabei leiden weibliche Betroffene vor allem an Schwierigkeiten bei der sexuellen Erregung (87,5%) und beim Erreichen des Orgasmus (75%). Männer gaben vor allem erektile Dysfunktionen (68,4%) und sexuelle Unzufriedenheit (65,1%) an.

## **2.5 Diagnose und Differenzialdiagnose (Mareike Felicitas Bergmann)**

Zur Diagnose eines idiopathischen Parkinson-Syndroms ist eine umfangreiche klinische Untersuchung erforderlich. Neben der körperlich-neurologischen Untersuchung werden

anamnestische Daten zur Symptomatik abgefragt. Es sind verschiedene Frühsymptome bekannt, die den ersten motorischen Auffälligkeiten vorangehen können. Hierzu zählen neben der Depression (vgl. Kap. I 2.4.1) u. a. Schulterverspannungen, die Verkleinerung der Handschrift, Riechstörungen (v. a. die Unfähigkeit, den Geruch von Oregano wahrzunehmen) und Störungen der Farbdiskriminierung (Blau-Grün-Schwäche). Trotz Bekanntheit dieser Frühsymptome ist es klinisch bisher nicht möglich, die Diagnose eines Parkinson-Syndroms vor dem Ausbruch der typischen motorischen Krankheitssymptomatik zu stellen (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Die Diagnose eines idiopathischen Parkinson-Syndroms wird gestellt, wenn mindestens zwei Kernkriterien (Akinese, Rigor, Tremor und Haltungsinstabilität) vorhanden sind (Leplow, 2007). Ist ein Parkinson-Syndrom nachgewiesen, muss zunächst ausgeschlossen werden, dass keine symptomatische Parkinsonerkrankung, (z. B. durch die Behandlung mit Neuroleptika) vorliegt. Zum Ausschluss von atypischen Parkinson-Syndromen (u. a. Multisystematrophie und progressive, supranukleäre Blickparese) und Differentialdiagnosen (u. a. Tumoren) werden bildgebende Verfahren wie CT und MRT empfohlen. Bei unklaren oder atypischen Symptomen kann ein L-Dopa-Test durchgeführt werden, um die Ansprechbarkeit der Symptome auf die Medikation zu eruieren und somit die Diagnose eines idiopathischen Parkinsonsyndroms zu stützen. Spricht der Patient auf die Medikation an, kann so auch die Diagnose eines idiopathischen Parkinson-Syndroms gestellt werden (Eggert et al., 2012). Das Vorliegen einer familiären Form des idiopathischen Parkinson-Syndroms kann familienanamnestisch und durch genetische Untersuchungen untersucht werden. Fakultative Zusatzverfahren wie olfaktorische Untersuchungen und funktionelle bildgebende Verfahren (SPECT) dienen der Quantifizierung einzelner Symptome (Hacke & Poeck 2010). Der Schweregrad wird zumeist nach Hoehn und Yahr (1967) in fünf Stadien eingeteilt, beginnend mit der ersten Stufe mit einseitiger Symptomatik ohne funktionale Einschränkungen bis hin zur fünften Stufe mit beidseitiger Symptomatik und sehr starker Beeinträchtigung (vgl. Tab. 7). Diese Einteilung deckt zwar nicht die vielfältigen Erscheinungsformen der Erkrankung ab, dient aber im klinischen Alltag nach wie vor der groben Einschätzung des Betroffenen und ist im Rahmen von Studien zur Charakterisierung der untersuchten Patienten hilfreich (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007).

**Tabelle 7: Hoehn & Yahr-Skala zur Einschätzung des Schweregrads der Parkinson-Erkrankung (aus: Hacke & Poeck, 2010)**

**Hoehn & Yahr-Skala**

1	Einseitige Symptomatik, ohne oder allenfalls mit geringgradiger Behinderung
2	Beidseitige Symptomatik, keine Haltungsinstabilität
3	Leichte Haltungsinstabilität, Arbeitsfähigkeit noch zum Teil erhalten
4	Mit Hilfe geh- und stehfähig
5	An den Rollstuhl gefesselt oder bettlägerig

Zahlreiche Selbst- und Fremdbeurteilungsskalen wie die Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS, Fahn et al., 1987, vgl. Tab. 8) und die „Activities of daily living scale“ (ADL, Schwab u. England, 1969) dienen zudem der detaillierten Erfassung der Symptomatik und der damit einhergehenden Einschränkungen. Mindestens halbjährlich bzw. bei besonderen Therapieproblemen sollte eine klinisch-neurologische Verlaufsuntersuchung erfolgen (Eggert et al., 2012).

**Tabelle 8: Unified Parkinson's Disease Rating Scale (aus: Hacke & Poeck, 2010)**

<b>Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)</b>	
I: Kognitive Funktionen, Verhalten und Stimmung	Intellektuelle Einschränkung, Denkstörungen, Depression, Motivation/Initiative
II: Aktivitäten des täglichen Lebens	Sprache, Speichelsekretion, Schlucken, Handschrift, Speisen schneiden und mit Utensilien umgehen, Anziehen, Hygiene, Umdrehen im Bett und Bettwäsche zurechtziehen, Fallen, Erstarren beim Gehen, Laufen, Tremor, Sensorische Beschwerden infolge von Parkinsonismus
III: Motorische Untersuchungen	Sprache, Gesichtsausdruck, Ruhetremor, Aktions- oder Haltungstremor der Hände, Rigidität, Fingerklopfen, Handbewegungen, rasch wechselnde Bewegungen der Hände, Agilität der Beine, Aufstehen vom Stuhl, Haltung, Gang, Haltungsstabilität, Bradykinesie und Hypokinesie des Körpers
IV: Komplikationen der Behandlung	Dyskinesien, Klinische Fluktuationen, Anderweitige Komplikationen
V: Modifizierte Schwab und England Skala	Aktivitäten des täglichen Lebens

Die Diagnose einer begleitenden Depression ist erschwert durch die Tatsache, dass eine gewisse Schnittmenge zwischen den Symptomen der Parkinson-Erkrankung und denen einer Depression besteht. Symptome wie eine verminderte Mimik, Schlafstörungen, Erschöpfung und Appetitlosigkeit können Teil beider Krankheitsbildern sein (Schrage et al., 2007). Zudem können auch die Symptome einer komorbiden Demenz wie die Apathie oder Konzentrationsstörungen als depressiv erscheinen (McDonald et al., 2003). Eine behandlungsbedürftige Depression muss daher sorgfältig von einer sog. Pseudodepression unterschieden werden (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Die zuverlässige Diagnose einer Depression ist zudem kompliziert, da eine Vielzahl von Parkinson-Betroffenen unter weniger schweren Depressionsformen wie dysthymen Störungen leiden (McDonald et al., 2003). Schrage und Mitarbeiter (2007) kommen nach einer systematischen Literaturdurchsicht zu dem Schluss, dass gängige Beurteilungsskalen wie der BDI (Beck Depression Inventory), HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) und MADRS (Montgomery Asberg Depression Rating Scale) gut für Screeningzwecke eingesetzt werden können, wobei es bei einem hohen Überlappungsanteil mit Parkinson-Symptomen sinnvoll erscheint, den Cut-off-Wert anzupassen. Eine Diagnose sollte jedoch erst nach klinischer Einschätzung, z. B. durch ein (halb-)strukturiertes Interview erfolgen.

Zur Diagnose einer Angststörung bei der Parkinson-Erkrankung liegen bisher nur die bekannten Beurteilungsverfahren (HADS u. a.) vor, deren Validität für Parkinsonbetroffene allerdings noch nicht hinlänglich untersucht wurde (Aarsland, Marsh & Schrag, 2009). Es bestehen ähnliche differentialdiagnostische Schwierigkeiten wie bei einer Depression, da Angststörungen und das Parkinson-Syndrom verschiedene Symptome auf somatischer Ebene (Konzentrationsstörungen, Schlafstörungen, erhöhter Muskeltonus) gemeinsam haben (Gallagher & Schrag, 2012).

Impulskontrollstörungen werden selten von den Patienten berichtet, können jedoch mit einem speziellen Screeningfragebogen (Weintraub, Hoops & Shea, 2010) erfasst werden. Die Diagnose einer Apathie kann mithilfe von Ratingskalen erfolgen. Obwohl im letzten Jahrzehnt zahlreiche Skalen entwickelt wurden, fehlt es bis heute an standardisierten diagnostischen Kriterien sowie an validen diagnostischen Interviews (Starkstein, Brockman & Hayhow, 2012). Zur Diagnose von kognitiven Veränderungen und Demenz liegen zahlreiche parkinsonspezifische wie allgemeine Instrumente vor. Wortflüssigkeitstests, der „Wisconsin Card Sorting Test“ (Heaton et al., 1993) und der „Stroop“-Test (Stroop, 1935) eignen sich zur Einschätzung der exekutiven Funktionen (Bassetti, 2009). Das am häufigsten eingesetzte Screening-Instrument „Mini Mental Status Test“ (Folstein, Folstein & McHugh, 1975) scheint eine geringe Sensitivität bei Parkinson-Betroffenen aufzuweisen (Riedel et al., 2008). Bisher fehlt es an Validierungsstudien, die die Verwendung des Instruments bei der Parkinson-Erkrankung absichern (Kulisevsky & Pagonabarraga, 2009).

## **2.6 Das Störungsmodell des Idiopathischen Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond)**

### **2.6.1 Hintergrund und Formen des Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond)**

Um psychosoziale Interventionen für an Parkinson erkrankte Patienten entwickeln zu können, sollten auch in groben Zügen die neurobiologischen und pathophysiologischen Grundlagen sowie deren medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten bekannt sein. Daraus lässt sich dann eine spezifische psychosoziale Interventionsindikation ableiten und im Idealfall gemeinsam mit der medizinischen Behandlung einleiten. Psychologische und psychosoziale Interventionen haben das Ziel, die aus der Parkinson-Erkrankung (*impairment*) resultierenden Beeinträchtigungen (*disability*) nicht zum Verlust der sozialen Integration und sozialer Rollen (*handicap*) werden zu lassen (Leplow, 2007). Wie bereits zu Anfang dieses Kapitels dargestellt, beschrieb James Parkinson, ein britischer Arzt, Apotheker, Geologe, Paläontologe und Politiker, im Jahr 1817 in seiner Monographie „An Essay on the Shaking Palsy“ (*deutsch*: „Abhandlung über die Schüttellähmung“) erstmals die nach ihm benannte Bewegungsstörung.



„Involuntary tremulous motion, with lessened muscular power, in parts not in action and even when supported, with a propensity to bend the trunk forwards, and to pass from walking to a running pace: the senses and intellects being uninjured“ (zit. nach Currier & Currier, 1991, S. 95).

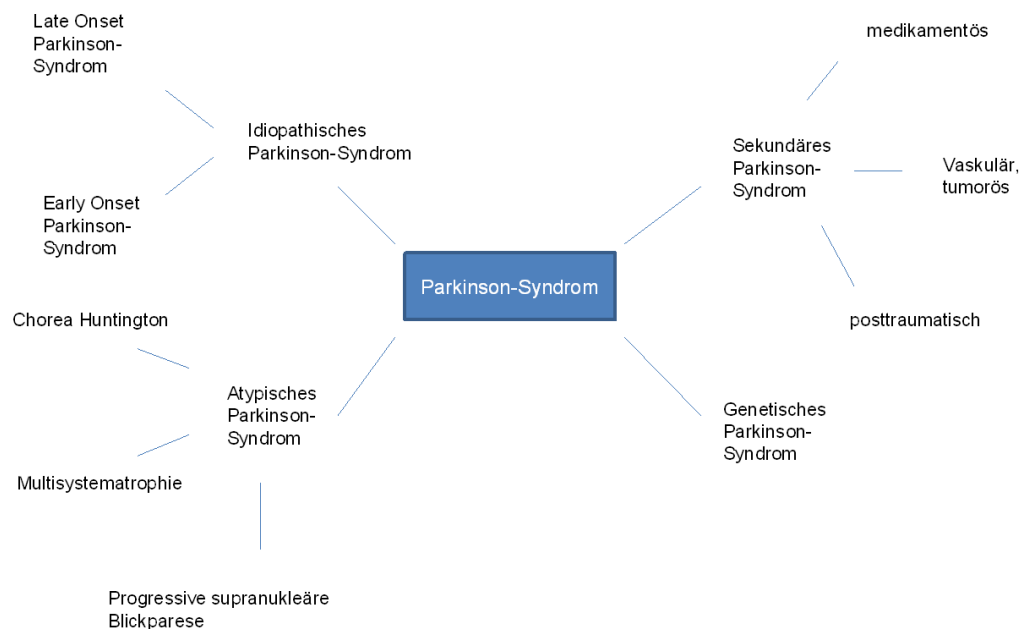
James Parkinson beschrieb hier die unwillkürlichen zitternden Bewegungen, die von einer herabgesetzten Muskelkraft begleitet werden und vor allem im Ruhezustand auftreten. Neben der Veränderung des Gangbildes von langsamem Gehen zu stolperndem Vorwärtsstürzen wird die Neigung, den Körperstamm nach vorne zu beugen, beschrieben. Von besonderer Bedeutung ist die Aussage, dass die Sinnesorgane und der Intellekt nicht beeinträchtigt sind. Heute weiß man, dass leider ein nicht unerheblicher Teil der Parkinson-Betroffenen auch kognitive Einbußen aufweist und dass Geruchs- und Geschmacksstörungen sowie Störungen des Farb- und Kontrastsehens Teil der sensorischen Symptomatik sind (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Gleichwohl beschreibt der Essay von James Parkinson viele auch heute noch gültige Grundlagen der Parkinson-Erkrankung. Nach den Beobachtungen von James Parkinson beginnt die Krankheit mit einem einseitigen Tremor, der innerhalb eines Jahres auch an der gegenüberliegenden Körperseite auftritt. Dem folgen ein vornübergebeugter Gang und eine generalisierte Verlangsamung. Innerhalb von 3 bis 5 Jahren wird das Gangbild kleinschrittig und es kommt im weiteren Verlauf zu einer Fallneigung. Zuletzt wird der Patient bettlägerig und sein Kopf ist zum Brustbein geneigt. Final kommt es zu Druckgeschwüren, Fieber und Delir. James Parkinson lokalisiert als möglichen Entstehungsort der Erkrankung das obere Rückenmark. Außer kognitiven Einschränkungen scheint James Parkinson auch den Rigor bei seinen Patienten nicht erlebt zu haben. Dies mag darin begründet sein, dass James Parkinson nur sechs erkrankte Patienten, und davon nur einen bis zu seinem Tod, ärztlich betreute (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Es war dann später der bekannte französische Arzt Charcot, der 1876 den Ruhetremor von anderen Tremorformen abgrenzte und mit der Beschreibung des „Rigors“, der „Akinese“ und der „posturalen Instabilität“ die Gesamtheit des Parkinson-Syndroms erfasste. Wie so häufig in der Medizingeschichte ist James Parkinson zwar nicht der Entdecker des Krankheitsbildes, aber derjenige, der die fragmentarischen schriftlichen und mündlichen Überlieferungen in prägnanter Form zusammenfasste und der Öffentlichkeit zugänglich machte (Leplow, 2007). Aus alten ayurvedischen Schriften weiß man etwa, dass die Symptome der Erkrankung bereits 1500 bis 1000 vor Christus beobachtet wurden. Auch die Römer und Griechen beschrieben 300 vor bis 200 nach Christus Patienten mit Zittern und Bewegungsstörungen. Heute ist das Parkinson-Syndrom nicht ursächlich mit einer höheren Sterberate verbunden, vielmehr führen die mit der Erkrankung einhergehenden Komorbiditäten wie Pneumonien oder tiefe Beinvenenthrombosen zu einer erhöhten Sterblichkeit (Fall et al., 2003). Als Folge der effizienten Therapie und der besonders in den Industrieländern erhöhten Lebenserwartung muss künftig

zusätzlich von einem Anstieg der Prävalenz der Parkinson-Erkrankung ausgegangen werden (Dorsey et al., 2007).

Heute geht man bei der Parkinson-Krankheit nicht mehr von einem homogenen Krankheitsbild aus, welches durch einen reinen Dopaminmangel versucht wird. Vielmehr hat die Entwicklung in der Parkinsonforschung die Sichtweise über die Erkrankung in Richtung eines weit gefächerten Spektrums von Parkinson-Syndromen erweitert (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Dabei bleibt bei bis zu 90% der Betroffenen die Genese der Parkinson-Erkrankung unklar (Leplow, 2007). Diese Form der Erkrankung wird daher heute zumeist nicht mehr *Morbus Parkinson* (MP) genannt, sondern als *Idiopathisches Parkinson-Syndrom* oder *primäre Parkinson-Krankheit* bezeichnet. Die Inzidenzrate ist bei dieser Form stark altersabhängig. Vor dem 50. Lebensjahr ist diese gering, steigt aber dann exponentiell bis zur 8. Lebensdekade an und scheint in der 9. Lebensdekade wieder abzunehmen (Driver et al., 2009). Bei den 65- bis 69-Jährigen liegt die Prävalenz bei etwa einem Prozent, bei den 85- bis 95-Jährigen bereits bei 2,6 Prozent (de Rijk et al., 2000). Im Allgemeinen spricht man beim Parkinson-Syndrom von einer *Late-Onset-Erkrankung*, wobei allein in Deutschland etwa 25.000 bis 40.000 Betroffene leben, die vor dem 40. Lebensjahr erkrankt sind (*Early-Onset*) (Leplow, 2007). Die Pathogenese des sekundären Parkinson-Syndroms ist inzwischen weitgehend bekannt. Verschiedene Medikamente wie u. a. Neuroleptika (diese Substanzen wirken als Dopamin-Rezeptorblocker) können einen symptomatischen Parkinsonismus auslösen. Postenzephalitische Formen haben heute glücklicherweise keine große Relevanz mehr. Daneben gibt es aber einige Neurotoxine, die ein sekundäres Parkinson-Syndrom beim Menschen auslösen können. Zu diesen neurotoxischen Substanzen gehören Blei, Mangan, Kohlenmonoxid, Zyanid und 1-Methyl-4-phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridin (MPTP), eine Substanz, die Ende der 70-er Jahre des letzten Jahrhunderts bei jungen Heroinabhängigen Parkinson ausgelöst hatte. In manchen Fällen können vaskuläre und tumoröse Erkrankungen ein Parkinson-Syndrom verursachen. Eine besondere Risikogruppe sind Boxer, die durch die vielen Kopftreffer ein traumatisches Parkinson-Syndrom entwickeln können, da durch diese Einwirkungen intrazerebrale Mikrohämatome entstehen können (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Neben der primären und den sekundären gibt es noch eine genetisch determinierte Form des Parkinson-Syndroms. In diesem Fall kann eine Genmutation Ursache der Parkinson-Erkrankung sein. Dabei werden die autosomal dominant vererbten Formen (u. a. PARK1, welches auf dem langen Arm des Chromosoms 4 liegt, und PARK3, lokalisiert auf dem kurzen Arm des Chromosoms 3) von den autosomal rezessiv vererbten Formen (u. a. Parkin, lokalisiert auf dem langen Arm des Chromosoms 6) unterschieden (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007, Lesage & Brice, 2009). Andere neurodegenerative Erkrankungen wie Chorea Huntington, Multisystematrophie (MSA) oder die Progressive supranukleäre Blickparese (PSP) können

mit dem klinischen Bild von Parkinson einhergehen und werden unter den atypischen Parkinson-Syndromen zusammengefasst. Abbildung 3 gibt einen Überblick über die verschiedenen Formen des Parkinson-Syndroms.

Man kann die Parkinson-Erkrankung aber auch klinisch, also nach der Ausprägung der einzelnen Kardinalsymptome, in Subtypen einteilen. Dabei wird der Tremor-Dominanz-Typ vom Rigor-Akinese-Typ unterschieden. Das Parkinson-Syndrom vom Äquivalenz-Typ beschreibt Patienten, die sämtliche Kardinalsymptome der Parkinson-Krankheit aufweisen (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007).



**Abbildung 3: Formen des Parkinson-Syndroms (modifiziert nach Wisse, 2013)**

Allen Formen des Parkinson-Syndroms ist gemeinsam, dass sie die Patienten nicht nur in der Ausübung alltäglicher Verrichtungen behindern können, sondern auch dazu führen können, dass sich die Betroffenen aufgrund der Sichtbarkeit der Symptome im sozialen Umfeld stark beeinträchtigt fühlen. Man spricht hier von einer „sozialen Wirksamkeit“ der Symptome, da sich die Erkrankung in der Öffentlichkeit abspielt. Die motorischen Symptome lösen unmittelbar Reaktionen bei außenstehenden Beobachtern aus. Das Gefühl, ständig beobachtet zu werden, kann für den Betroffenen ein permanenter sozialer Stressor sein, der zur unmittelbaren Zunahme der motorischen Symptome – Zittern, Unbeweglichkeit etc. führen kann. Es gibt nur wenige Erkrankungen, bei denen die Wechselwirkung zwischen psychologischen Faktoren und der Intensität von Symptomen so unmittelbar und intensiv erkennbar

ist (Mohr et al., 1997). Hinzu kommt, dass trotz des zunehmenden Erfolges der pharmakologischen und chirurgischen Therapien viele Krankheitssymptome gar nicht oder nur wenig beeinflussbar bleiben. Zu diesen gehören u. a. die posturale Instabilität, das Freezing, Schluck- und Sprachstörungen (häufig verbunden mit einem übermäßigen Speichelfluss oder Schwierigkeiten beim Abschlucken) sowie die Dyskinesien, die als Folge der Langzeitbehandlung mit L-Dopa entstehen. Die pharmakologische Behandlung ist auch in Bezug auf die dysautonomen und vegetativen Symptome wie Inkontinenz, Obstipation, vermehrte Talgabsonderung und Schweißproduktion sowie sexuelle Schwierigkeiten oftmals unbefriedigend (Baronti, 2007). Aufgrund dieser vielfältigen Belastungen, denen Parkinson-Patienten ausgesetzt sind, findet man bei den Betroffenen eine Vielzahl an Bewältigungsformen. Diese können ohne adäquate Unterstützung auch extrem dysfunktional ausfallen. Diese reichen von dem Willen, unbedingt durchhalten zu wollen, zum Versuch, wenigstens bei besonderen Anlässen wichtige gesellschaftliche Funktionen wahrzunehmen zu können, bis hin zum – allerdings seltenen – Suizid (Leplow, 2007). Nach Leplow (2007) sind an Parkinson erkrankte Menschen vielen schwierigen inneren Konflikten ausgesetzt: Soll man trotz der fortschreitenden, nicht heilbaren Erkrankungen im Anforderungen stellenden Berufsleben verbleiben? Wann schlägt die Aufgabe bisheriger Aktivitäten in dysfunktionales Vermeidungsverhalten um? Ab wann ist das Festhalten an den gewohnten Aktivitäten nicht mehr sinnvoll? Zu welchem Zeitpunkt ist welches Maß an Hilfestellung einzufordern? Sollte das Gefühl, an einer chronischen Krankheit zu leiden, so weit wie möglich ignoriert werden? Kann die Selbstdefinition zur Gruppe der chronisch Kranken stabilisierend wirken?

Psychosoziale Interventionen können hier neben einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen auch eine situative Verbesserung und Kontrolle der neurologischen Symptomatik herbeiführen. Dabei wird vorrangig auf die sozialen Folgen der Erkrankung eingegangen. Durch die psychosoziale Unterstützung sollen die sozialen Einschränkungen so gering wie möglich ausfallen und möglichst spät auftreten. Unumgängliche Rollenveränderungen sollten im Rahmen veränderter Belohnungssysteme möglichst selbstgesteuert verlaufen und nicht nur durch den Verzicht auf bisher angenehme und befriedigende Aktivitäten geprägt sein (Leplow, 2007).

## **2.6.2 Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond)**

Wie Gerlach, Reichmann & Riederer (2007) bemerken, ist die Überschrift dieses Kapitels, nämlich die Darstellung der Ätiologie des Idiopathischen Parkinson-Syndroms, ein Widerspruch in sich. Wüsste man, welche Faktoren für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich sind, könnte der Begriff „idiopathisch“ gestrichen werden. In der Medizin wird mit diesem Begriff gewöhnlich ein Hinweis darauf gegeben, dass die Erforschung der Ursachen einer Er-

krankung bislang erfolglos war. Da der Auslöser für das idiopathische Parkinson-Syndrom nicht bekannt ist, kann man bisher nicht kausal, sondern nur symptomatisch behandeln. Die Entdeckung der genetischen Formen des Parkinson-Syndroms in den letzten 15 Jahren hat jedoch zu einem erheblichen Erkenntnisgewinn bezüglich der Ätiopathogenese des idiopathischen Parkinson-Syndroms geführt. So existieren inzwischen einige Erklärungsmodelle für das Absterben der dopaminergen Neuronen in der Substantia nigra (SN). Leider weiß man immer noch nicht definitiv, welche Noxe oder welche endogene Störung die Schadenskaskaden in der Substantia nigra und anderen betroffenen Arealen des Gehirns verursacht. Als gesichert gilt jedoch, dass der „neuropathologische Schlüsselbefund“ ein Untergang der neuromelaninhaltigen nigro-striatalen Neuronen ist und dass vor allem das Dopamin in diesem Bereich als Neurotransmitter fungiert. Wichtig für eine differentialdiagnostische Abklärung ist ferner das Vorkommen von kleinen runden Proteinkonglomeraten (sie werden nach ihrem Entdecker, einem Berliner Neuropathologen, als Levy-Körperchen bezeichnet), die in dieser Form ausschließlich in der Substantia nigra von Betroffenen mit idiopathischem Parkinson-Syndrom vorkommen (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Weiterhin ist bekannt, dass Patienten mit einem manifesten idiopathischen Parkinson-Syndrom und ersten motorischen Symptomen bereits 60% bis 70% ihrer dopaminergen Neuronen in der Substantia nigra verloren haben (Braak et al., 2006). Da man derzeit nicht davon ausgehen kann, dass die Ätiologie des idiopathischen Parkinson-Syndroms in den kommenden Jahren geklärt werden kann, ist es derzeit das Ziel der medizinischen Parkinsonforschung, nach Früherkennungsmethoden und Medikamenten zu suchen, die den Zelluntergang rechtzeitig verhindern und neuroprotektiv wirken (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007).

Beim idiopathischen Parkinson-Syndrom handelt es sich um eine progredient verlaufende Erkrankung. Das bedeutet, dass sie in ihrem natürlichen Verlauf eine immer stärkere Ausprägung annimmt und mit einer stetigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes verbunden ist. Die Ursache hierfür ist die bereits dargestellte voranschreitende Degeneration von Neuronenverbänden, die für die selbstgesteuerte Regulation wichtiger motorischer und kognitiver Funktionen verantwortlich sind (Leplow, 2007). Der Zeitraum, in dem bis zu 60% der dopaminergen Neurone untergegangen sind, wird je nach zugrundegelegtem Modell auf 5 bis 40 Jahre geschätzt (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Aus neueren Untersuchungen weiß man, dass die Degeneration nicht, wie ursprünglich angenommen, ausschließlich die Basalganglien betrifft und dort auch nicht ihren Ursprung hat. Vielmehr gelang es anhand von Verteilungsmustern von Levy-Körperchen, in post-mortem Gewebe sechs Stadien der dopaminergen Degeneration in unterschiedlichen Gehirnarealen zu bestimmen. Demnach lagern sich die Levy-Körperchen in den ersten beiden Stadien vor allem im olfaktorischen System sowie im unteren Hirnstamm ab. Mit Fortschreiten der Erkrankung dehnt sich die Degeneration in Stadium 3 und 4 in Richtungen der Substantia nigra sowie der Gebiete der basa-

len Mittel- und Vorderhirns einschließlich des Mesokortex aus. Beim Befall dieser Areale treten die ersten typischen motorischen Symptome auf. In den Stadien 5 und 6 ist schließlich ein Befall der gesamten Hirnrinde sowie sensorischer Assoziationsfelder zu verzeichnen (Braak & Del Tredici, 2010, Braak et al., 2003).

Neben den genetischen Formen der Parkinson'schen Krankheit, die, wie oben bereits dargestellt, auf eine Punktmutation bestimmter Chromosomen zurückzuführen sind, muss auch beim idiopathischen Parkinson-Syndrom zumindest von einer genetischen Vulnerabilität ausgegangen werden. Diese wird aber nicht zwangsläufig von einer Generation an die nächste weitergegeben (Leplow, 2007).

### **2.6.3 Hypothesen zur Pathophysiologie (Magdalena Chlond)**

Bei der Parkinson-Erkrankung liegt eine generelle Störung dopaminerger Systeme vor. Im Wesentlichen gibt es drei dopaminerge Systeme im menschlichen Organismus. Obwohl sich dort verhältnismäßig wenige Neuronen befinden, spielen sie eine wichtige Rolle in einigen grundlegenden Gehirnfunktionen. Diese drei Systeme sind:

- Das nigro-striatale System, das seine Bezeichnung wegen seiner dunklen Farbe erhielt (verursacht durch das sog. Neuromelanin) und bei der Parkinson-Erkrankung am stärksten betroffen ist. In diesem System projizieren Neuronen von der SN pars compacta (SNc) ins Striatum. Die SN ist vor allem an der Kontrolle willkürlicher Bewegungen beteiligt.
- Das mesolimbische und mesokortikale System, welches an der Kontrolle des motivationsbedingten Verhaltens und wahrscheinlich auch an Lern- und Gedächtnisfunktionen beteiligt ist. Störungen in diesem System spielen vermutlich bei der Suchtentstehung eine entscheidende Rolle. Eine Überfunktion kann die Ursache für endogene (wie sie bei der Schizophrenie zu finden sind) oder medikamentös induzierte Psychosen (wie sie bei der Langzeittherapie mit L-Dopa vorkommen) sein.
- Das tubero-infundibulare System, in dem die Freisetzung von Hypophysen-Hormonen reguliert wird.

Wie bereits erwähnt, sind neben der Degeneration dopaminerger Systeme die Levy-Körperchen ein neuropathochemisches Diagnosekriterium für das idiopathische Parkinson-Syndrom. Sie bestehen immunhistochemisch vor allem aus dem sogenannten  $\alpha$ -Synuclein. Levy-Körperchen werden bei Parkinson-Patienten vor allem in der Substantia nigra, aber auch im limbischen System und im Zentrum zur Regulation vegetativer Funktionen (z. B. Hypophyse) beobachtet. Ferner kommen sie in prä- und postganglionären Strukturen des Sympathikus und Parasympathikus, im prävertebralen Plexus des Herzens sowie in bestimmten Strukturen des Gastrointestinaltraktes und der urogenitalen Systeme vor (Braak et al., 1995, zit. nach Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007).

In unterschiedlichen Modellen werden zum einen verschiedene endogene Prozesse beschrieben, die zu einem idiopathischen Parkinson-Syndrom führen könnten, zum anderen gibt es mehr oder weniger klar umrissene Risiko- und Schutzfaktoren, die ein Parkinson-Syndrom auslösen oder vor diesem schützen können (s. Tab. 9).

**Tabelle 9: Mögliche endogene und exogene Einflussfaktoren beim IPS (nach Leplow, 2007)**

<b>Endogene Faktoren</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alterungsprozesse</li> <li>• Oxidativer Stress</li> <li>• Apoptose</li> <li>• Protein-Aggregation</li> <li>• Entzündliche Reaktionen</li> </ul>	
<b>Exogene Faktoren</b>	
<b>Substanz</b>	<b>Wirkung</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Herbizide/ Pestizide</li> </ul>	Risikofaktor
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kohlenmonoxid/ Holzschutzmittel/ Lösungsmittel/ Schwermetalle</li> </ul>	Risikofaktor
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eisen/Mangan</li> </ul>	Risikofaktor
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nikotin</li> </ul>	Schutzfaktor
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koffein</li> </ul>	Schutzfaktor

Das Alter ist der größte Risikofaktor beim idiopathischen Parkinson-Syndrom. Betrachtet man die Prozesse, die in einer Zelle zum Altern führen, wird man einige Überschneidungen mit dem IPS finden. Altern wird durch Veränderungen im intrazellulären Ionen-Milieu, vermehrtes Auftreten hochreaktiver Sauerstoff-Spezies, oxidative Einflüsse auf das Zytoskelett und Störungen der Gen-Expression verursacht. Jedoch entspricht das Muster der Degeneration dopaminergischer Neuronen beim Altern nicht dem bei der Parkinson-Erkrankung, sodass man von einer unterschiedlichen Verursachung ausgehen muss. Trotzdem ist weiterhin davon auszugehen, dass mit zunehmendem Alter das Risiko steigt, am idiopathischen Parkinson-Syndrom zu erkranken (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007).

Die Prozesse, die unter dem Schlagwort „Oxidativer Stress“ zusammengefasst werden können, gehören derzeit zu den favorisierten Erklärungsmodellen für den Zelluntergang, welcher mit der Parkinson-Erkrankung in Verbindung steht. Unter oxidativem Stress versteht man die Schädigung biologischer Systeme durch Sauerstoff-Verbindungen, sog. ROS. Es gibt einige Hinweise dafür, dass ein Circulus vitiosus ineinandergreifender biochemischer Veränderungen die Entstehung von ROS (Molekülbruchstücke, auch „freie Radikale“ genannt, die aufgrund ihrer freien Elektronen hochreagibel sind und mit allen organischen Bestandteilen von Zellen reagieren können) in der SN begünstigt und damit die Schädigung v. a. von dopaminergen Neuronen hervorruft. Vermutlich liegt die Ursache der Bildung von ROS in einer gestörten mitochondrialen Atmungskette und einem Mangel an Komplex-1-Aktivität (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Die Mitochondrien sind die „Kraftwerke“ der Zelle und dienen

außer der Zellatmung auch dem Energiestoffwechsel. Daher kann es durch diesen Defekt zusätzlich zu einem gestörten Energiestoffwechsel und zu DNS-Schäden in der Zelle kommen. Die freien Radikale schädigen unter anderem die Zellmembran, sodass große Mengen an Kalzium in das Zellinnere eindringen und neurotoxische Wirkungen entfalten können. In der Folge kommt es zur Bildung von Proteinkinasen, die wiederum die Bildung von ROS begünstigen. Diese erhöhen dann erneut den Kalziumeinstrom. Dieser Prozess führt letztlich zur Apoptose. Oxidativer Stress kann sowohl Folge einer genetischen Vulnerabilität als auch exogener Faktoren (wie z. B. Kohlenmonoxid, Pestizide) sein (Leplow, 2007).

Ein gemeinsames Merkmal vieler neurodegenerativer Erkrankungen (z. B. IPS, Alzheimer-Demenz, Demenz vom Levy-Körperchen-Typ, Chorea Huntington, Multisystematrophie) ist eine abnormale Akkumulation von Proteinen sowie eine abnormale Verarbeitung von mutierten oder geschädigten intra- und extrazellulären Proteinen. Proteine unterliegen einem ständigen Abbau und einer fortwährenden Resynthese. Durch eine übermäßige Häufung von falsch gefalteten und zur Aggregation neigenden Proteinen ist der normale Ubiquitin-abhängige Abbauweg überfordert, und es entstehen sogenannte Einschluss-Körperchen (Levy-Körperchen). Dies kann zu Vulnerabilität oder Dysfunktion bestimmter Neuronen und schließlich zu deren Untergang führen. Bisher ist allerdings nicht bekannt, ob diese Einschluss-Körperchen zellschädigend oder sogar neuroprotektiv wirken (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007). Kahle et al. (2002) beschreiben, dass die Bildung von Levy-Körperchen eventuell ein Schutzmechanismus der Nervenzelle ist, um sich vor dem toxischen  $\alpha$ -Synklein, das Bestandteil der Levy-Körperchen ist, zu schützen.

Die Arbeitsgruppe von McGeer (McGeer et al., 1988) beschrieb anhand immunhistochemischer und morphologischer Befunde an post-mortem-Gewebe erstmals die mögliche Beteiligung entzündlicher Prozesse an der Pathogenese der Parkinson-Erkrankung. Die Autoren konnten eine vermehrte Anzahl an entzündungsfördernden Zellen in der Substantia nigra von Parkinson-Patienten nachweisen. Dieselben Zellen lassen sich auch bei Demenz-Erkrankten finden, dann aber vor allem im Hippocampus. Aus Tiermodellen weiß man heute, dass die entzündliche Reaktion höchstwahrscheinlich nicht die primäre Ursache der Parkinson-Erkrankung ist, sondern dass Levy-Körperchen und  $\alpha$ -Synklein-Aggregate eine sekundäre Entzündungsreaktion hervorrufen. Die Studienlage zur Auswirkung entzündungshemmender Arzneistoffe auf den Verlauf der Erkrankung ist bisher allerdings widersprüchlich. In einigen Untersuchungen konnten positive Effekte beobachtet werden, in anderen Studien nicht (Gerlach, Reichmann & Riederer, 2007).

Mittels epidemiologischer Analysen an großen Kollektiven, in denen nach Ess- und Lebensgewohnheiten, nach dem toxikologischen Umfeld und weiteren Faktoren gefragt wurde, konnte ein protektiver Effekt von Kaffee und Nikotin entdeckt werden. Kaffee kann beispielsweise im Tierversuch den Abbau dopaminerger Neurone im Striatum verlangsamen. Rau-



cher und Kaffeetrinker scheinen insgesamt weniger häufig am IPS zu erkranken als Nicht-raucher und Nicht-Kaffeetrinker. Trotzdem überwiegen die Vorteile des Rauchens für die Parkinson-Erkrankung nicht die nachteiligen Auswirkungen, die das Rauchen auf Krebs-, Herz-, Kreislauf-, und Lungenerkrankungen hat (Herman et al., 2002). Zudem scheint dieser Effekt bei Frauen weniger stark ausgeprägt zu sein als bei Männern (Leplow, 2007). Außerdem erkranken Menschen, die auf dem Land leben, häufiger an IPS als solche, die in der Großstadt leben. Das höhere Risiko hängt vermutlich mit einer stärkeren Exposition mit Pestiziden auf dem Land zusammen (Allen & Levy, 2013, Priyadarshi et al, 2000).

#### **2.6.4 Therapiemöglichkeiten beim Parkinson-Syndrom (Magdalena Chlond)**

Der Leitlinie zur Diagnostik und Therapie des Parkinson-Syndroms (Eggert et al., 2012) folgend, soll die Therapie der Parkinson-Erkrankung rechtzeitig, altersgerecht und effizient sein. Es werden je nach Alter, Erkrankungsdauer und sozialer Situation unterschiedliche Therapieziele definiert:

- Therapie von motorischen, autonomen, kognitiven und kommunikativen sowie psychiatrischen Symptomen der Erkrankung
- Erhaltung der Selbstständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)
- Verhinderung/Verminderung von Pflegebedürftigkeit
- Erhaltung der Selbstständigkeit in Familie und Gesellschaft (soziale Kompetenz)
- Erhaltung der Berufsfähigkeit
- Erhalt/Wiedergewinnen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Vermeidung von sekundären orthopädischen und internistischen Begleiterkrankungen
- Verhinderung/Behandlung von motorischen und nichtmotorischen Komplikationen
- Vermeidung von medikamentösen Nebenwirkungen (Eggert et al., 2012, S. 13)

Aufgrund der Komplexität der Parkinson-Symptomatik wird in der *Europäischen Konsensklärung über Behandlungsstandards bei Parkinson-Erkrankung* (EPDA, 2011) gefordert, dass alle Parkinson-Patienten Zugang zur Behandlung durch ein interdisziplinäres Team erhalten sollen. An der interdisziplinären Therapie sollen die folgenden Spezialisten beteiligt sein:

- Allgemeinärzte
- Neurologen
- Physiotherapeuten
- auf Parkinson-Erkrankungen spezialisiertes Pflegepersonal
- Logopäden
- Ergotherapeuten
- Ernährungswissenschaftler
- Psychologen, im Idealfall spezialisiert auf Parkinson-Erkrankungen
- Pharmazeuten
- Ergänzende Therapeuten und Sozialpädagogen

Für die medikamentöse Behandlung des Parkinson-Syndroms stehen inzwischen zahlreiche Medikamente zur Verfügung. Nahezu alle Schritte der dopaminergen Synapsen-Übertragung können heute pharmakologisch beeinflusst werden.

**Tabelle 10: Pharmakologische Wirkstoffklassen zur Therapie des Parkinson-Syndroms (nach Leplow 2007)**

**Wirkstoffklassen**

- Anticholinergika
- L-Dopa und Benserazid/Carbidopa
- Dopamin-Agonisten
- COMT-Hemmer
- MAO-B-Hemmer
- NMDA-Antagonisten

Die erste Phase der medikamentösen Therapie der Parkinson-Erkrankung war allerdings von einem ausschließlichen Empirismus geprägt. Fast jede botanische Substanz und Zubereitung wurde im Hinblick auf ihre therapeutische Wirksamkeit geprüft. Nur die von Charcot empfohlene Belladonna schien von einem gewissen Nutzen, aber auch nur als Palliativum (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Heute nimmt man an, dass die Wirkung des in der Belladonna enthaltenen Atropins und Scopolamins auf einer muscarinergen antagonistischen Wirkung des Azetylcholins beruht. Diese Anticholinergika haben einen hemmenden Effekt auf den Neurotransmitter Azetylcholin, der normalerweise in einem funktionalen Gleichgewicht zum Dopamin steht und als Folge der dopaminergen Degeneration aus dem Lot gerät. Da cholinerge Neuronen zusätzlich die Aktivität dopaminergiger nigro-striataler Neuronen hemmen, führt die Aufhebung der cholinergen Überaktivität zu einer Steigerung der Aktivität noch verbliebener intakter nigro-striataler Neurone (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Anticholinergika wirken gut auf den Tremor und auf den Rigor, führen aber auch zu Störungen der Gedächtniskapazität und verlangsamen kognitive Verarbeitungsprozesse. Daher werden die heute synthetisch hergestellten Anticholinergika nur noch als Ergänzung bei einer nicht zufriedenstellenden Mono-Therapie mit L-Dopa und ausschließlich bei kognitiv nicht beeinträchtigten Patienten eingesetzt (Leplow, 2007).

Die Entwicklung der L-Dopa-Therapie durch Birkmayer und Hornykiewicz in den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts markiert einen Durchbruch in der Behandlung der Parkinson-Erkrankung (Birkmayer & Hornykiewicz, 1961). Die L-Dopa-Therapie war die erste rational entwickelte und wirksame Behandlungsmethode einer neurologischen Erkrankung. Das Wirkprinzip beruht auf dem Wissen über den Zusammenhang zwischen einem neurologisch fassbaren Substrat, einem neurochemischen Defizit und dem Auftreten der motorischen Symptome. Heute zählt die L-Dopa-Therapie, trotz der unter Langzeitanwendung auftretenden Komplikationen, zum Goldstandard in der Behandlung des Parkinson-Syndroms (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). L-Dopa entsteht in der Nervenzelle aus Tyrosin, wel-

ches wiederum aus der über die Nahrung aufgenommen Aminosäure Phenylalamin gebildet wird. Durch enzymatischen Umbau entsteht schließlich aus L-Dopa das Monoamin Dopamin. Da Dopamin selbst nicht die Blut-Hirn-Schranke passiert, greift man bei der Therapie auf die Vorstufensubstanz L-Dopa zurück (Leplow, 2007). Aus früheren Experimenten mit sehr hohen Dosen L-Dopa ist bekannt, dass die Parkinson-Symptomatik auf diese Weise zwar erheblich gebessert wird, die Therapie aber mit schweren Nebenwirkungen verbunden ist. Wie bereits dargestellt, wird Dopamin nicht nur im nigro-striatalen System gebildet, die Dopa-Decarboxylase findet auch in mesolimbischen und mesokortikalen Arealen sowie im Blut und in peripheren Organen (Darmwand, Leber und Herz) statt. Daher litten die Patienten unter starker Übelkeit, Erbrechen, hypotonen Kreislaufstörungen und schweren Halluzinationen. In der Folge gelang es Birkmayer und Mentasti einen Dopa-Decarboxylase-Hemmstoff zu entwickeln, der, da er nicht die Blut-Hirn-Schranke passiert, nur peripher auf die Dopa-Decarboxylase wirkt und daher nicht die zentrale Wirksamkeit des L-Dopa abschwächt (Birkmayer und Mentasti, 1967). Auf diese Weise konnte die tägliche L-Dopa-Dosis um bis zu 75% reduziert werden und somit auch die peripheren Nebenwirkungen gemildert werden. Wenn man heute von der L-Dopa-Therapie spricht, ist stets eine Kombination von L-Dopa mit einem L-Dopa-Decarboxylase-Hemmstoff gemeint (Gerlach, Reichann & Riederer, 2007). Leider lassen sich die Nebenwirkungen der L-Dopa-Therapie auch heute noch nicht gänzlich eliminieren. Neben zahlreichen vegetativen Sofortnebenwirkungen wie Schwindel, Übelkeit und gelegentlich Libidoverlust oder -steigerung sind die bei etwa 20% der Parkinson-Patienten auftretenden Halluzinationen (v. a. visuelle Halluzinationen) für die Betroffenen sehr belastend. Neben der Dauer der Erkrankung sind Prädiktoren für solche Halluzinationen schwere kognitive Einbußen und Tagesmüdigkeit. Zusätzlich kommt es unter der Langzeittherapie zu dem sog. Freezingphänomen, welche bei etwa 50% der länger erkrankten Patienten etwa 5 bis 10-mal täglich auftreten können. In stressreichen Situationen erleben viele Patienten im fortgeschrittenen Stadium zudem paradoxe, überschießende Bewegungsanomalien, sog. Dyskinesien (s. Kap. I 2.3). Außerdem lässt die Wirkung des L-Dopa nach ca. 4 bis 5 Jahren nach, sodass eine Dosiserhöhung nötig ist. Diese Wirkungsverluste gehen schließlich in eine sogenannte „end of dose“-Akinese über, die umso gravierender ausfällt, je länger die L-Dopa-Therapie bereits andauert und je höher die Dosierung ist. Aus dieser entwickeln sich dann die On-off-Phänomene mit Phasen völliger Unbeweglichkeit und Überbewegung (Leplow, 2007).

Zusätzlich zur L-Dopa-Therapie stehen heute einige Dopamin-Agonisten zur Verfügung. Als Agonist bezeichnet man eine pharmakologische Substanz, die die Wirkung eines Neurotransmitters am Neurorezeptor nachahmt. Es gibt zwei Dopamin-Rezeptortypen, die im Gehirn in einer charakteristischen Verteilung vorliegen und unterschiedliche Funktionen haben. Dopamin-Agonisten stimulieren überwiegend D2-Rezeptoren an den postsynaptischen Re-

gionen des Striatums und unterstützen dabei die Wirkung des Dopamins. Sie werden oftmals in Kombination mit L-Dopa eingenommen, da dann dessen Dosis zunächst gering gehalten werden kann. Die psychischen und vegetativen Nebenwirkungen können allerdings auch bei Dopamin-Agonisten vorkommen. Zusätzlich können Dopamin-Agonisten eine schwere Tagesmüdigkeit (z. B. ergibt sich hieraus ein Sicherheitsproblem bei Führen eines Kraftfahrzeuges) sowie Fibrosen an Lunge und Herzklappen hervorrufen (Eggert et al., 2012). Bei der Catechol-O-Methyl-Transferase (COMT) handelt es sich um ein Enzym, welches L-Dopa noch vor seiner Umwandlung zu Dopamin im peripheren Nervensystem abbaut. Durch Hemmung der COMT kann mehr L-Dopa in Richtung ZNS transportiert werden, sodass eine größere Verfügbarkeit des L-Dopa im ZNS und den betroffenen Arealen im Gehirn entsteht. In der Spätphase der L-Dopa-Therapie können COMT-Hemmer die „On“-Zeiten verlängern und die benötigte L-Dopa-Tagesdosis um 20% verringern, indem sie die Plasmahalbwertszeit von L-Dopa um bis zu 75% erhöhen. Monoaminoxidase-B-Hemmer (MAO-B) hemmen das Enzym, welches im synaptischen Spalt für den Abbau des Dopamins verantwortlich ist. Dabei kommt es zu einer längeren Verfügbarkeit und Konzentration des Neurotransmitters Dopamin im präsynaptischen Spalt. Der MAO-B-Hemmer Selegilin könnte sogar eine neuroprotektive Wirkung haben, da durch Hemmung des oxidativen Abbaus von Dopamin die Bildung von freien Radikalen verringert wird. Amantadin und Budipin sind dagegen zwei in der Parkinson-Therapie verwendete Arzneistoffe mit NMDA-antagonistischer Wirkung. Sie blockieren die NMDA-Rezeptoren (N-Methyl-D-Aspartat) und verhindern, dass das beim Parkinson-Syndrom bestehende Glutamat-Übergewicht toxisch wird. Sie werden häufig in der Frühphase der Erkrankung eingesetzt. Bei einer meist guten Toleranz treten kaum Nebenwirkungen auf. Da die Ansprechbarkeit der einzelnen Parkinson-Patienten auf die verschiedenen pharmakologischen Wirkstoffklassen sehr unterschiedlich sein kann, sind stets eine komplizierte Ersteinstellung sowie immer wieder Neueinstellungen der Medikation erforderlich. Daraus entsteht häufig eine zunächst starke Medizin-Orientierung der Patienten (Leplow, 2007).

Mit der tiefen Hirnstimulation (tHS) steht heute, neben der medikamentösen Therapie, auch ein sehr wirksames operatives Behandlungsverfahren zur Therapie des Parkinson-Syndroms zur Verfügung. Die Behandlungsmethode der tiefen Hirnstimulation hat die neurochirurgische Therapie von Bewegungsstörungen revolutioniert und die früheren läsionellen Verfahren, bei denen durch Elektrokoagulationen bleibende Schäden verursacht wurden, weitgehend ersetzt. Bei der Methode der tHS werden unter Lokalanästhesie Elektroden stereotaktisch, meist in den Nucleus subthalamicus, implantiert. In einem zweiten Schritt folgt unter Vollnarkose die Implantation eines Schrittmachers, welcher subcutan über das Schlüsselbein appliziert und mit den Elektroden verbunden wird. Dabei ist die Stimulation reversibel und individuell anpassbar. Die tHS wird vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung eingesetzt. Sie wirkt sich sowohl auf die drei Kardinalsymptome Tremor, Rigor und Akinese positiv

aus, kann aber auch L-Dopa-induzierte Dyskinesien und Wirkungsfluktuationen verringern sowie die „Off“-Symptomatik um 50% bis 70% verbessern. Als Folge der Operation können in seltenen Fällen psychiatrische Nebenwirkungen entstehen. Psychosoziale Anpassungsstörungen in der postoperativen Periode kommen hingegen häufiger vor (Eggert et al., 2012).

Zu den nichtpharmakologischen Therapiemaßnahmen gehören vor allem die Psychotherapie, die Physiotherapie, diätische Maßnahmen sowie die Logopädie. Bei psychotherapeutischen Maßnahmen geht man davon aus, dass diese mehr auf das *handicap* und weniger auf die *disability* abzielen. Bei der psychotherapeutischen Behandlung chronischer körperlicher Erkrankungen kommen vorwiegend kognitiv-behaviorale Interventionen zum Einsatz (s. Kap. I 1.3). Primär soll die Psychotherapie den Parkinson-Betroffenen dabei unterstützen, die durch die körperliche Erkrankung verursachten Einschränkungen der sozialen Integration nicht größer als nötig werden zu lassen. Da durch die progressive Symptomatik der Erkrankung Beeinträchtigungen des sozialen Funktionsniveaus meist unvermeidlich sind, werden in der Psychotherapie gemeinsam mit dem Patienten alternative Betätigungsfelder und Aktivitäten mit hohem Verstärkungswert erarbeitet. Durch spezielle psychotherapeutische Methoden können zudem somatopsychische Verschlechterungen – z. B. verursacht durch Scham, Angst oder Stress – der Symptomatik positiv beeinflusst werden (Leplow, 2007). Nach Eggert et al. (2012) sind krankengymnastische Behandlungen zwar ein etablierter Bestandteil der Parkinson-Therapie, ihr Nutzen kann aber laut der aktuellen Studienlage nicht eindeutig belegt werden. Es gibt Hinweise dafür, dass eine früh einsetzende Physiotherapie die Dosis der benötigten Medikamente reduziert. In fortgeschrittenen Stadien kann die Beweglichkeit verbessert und Gelenkkontrakturen vorgebeugt werden. Weiterhin haben physiotherapeutische Maßnahmen das Ziel, die Bewegungsinitiierung zu fördern sowie Probleme der Haltungsflexe zu kompensieren (Eggert et al., 2012).

Eine spezielle „Parkinson-Diät“ gibt es nicht. Da aber L-Dopa bei der Aufnahme ins Blut und ins ZNS mit neutralen Aminosäuren um aktive Transportmechanismen in der Darmwand und der Blut-Hirn-Schranke konkurriert, sollte die Medikation deutlich vor oder nach der Nahrungsaufnahme eingenommen werden. Ferner wird empfohlen, nur in „On“-Zeiten zu essen und die Vorverdauung durch ein gezieltes Kau- und Esstraining zu unterstützen (Leplow, 2007). Mit Hilfe der Logopädie sollen die Schluck- und Sprachstörungen der Parkinson-Patienten gemildert werden. Häufige Sprachstörungen bei der Parkinson-Erkrankung sind eine ungenaue Artikulation, reduzierte und fehlende Modulation der Lautstärke sowie eine gestörte Sprachgeschwindigkeit. Durch logopädische Maßnahmen können die Muskeln für das Sprachvolumen sowie Atemtechnik und Artikulation trainiert werden (Eggert et al., 2012). Durch spezielle Methoden kann man auch den Speichelfluss günstig beeinflussen, indem die gesamte Muskulatur des oberen Verdauungstraktes trainiert und eine bessere Kontrolle von

Zunge und Pharynx ermöglicht werden (Leplow, 2007). Die Förderung der Kommunikation ist zudem eine wichtige Voraussetzung für den Erhalt sozialer Kontakte (Eggert et al., 2012).

Psychosoziale Interventionen, zum Beispiel in Form von psychosozial-unterstützenden Patientenschulungen und -trainings, sind in der Standardbehandlung des Parkinson-Syndroms bisher kaum verbreitet und werden auch in der aktuellen Leitlinie für Diagnostik und Therapie des Parkinson-Syndroms (Eggert et al., 2012) nicht beschrieben.

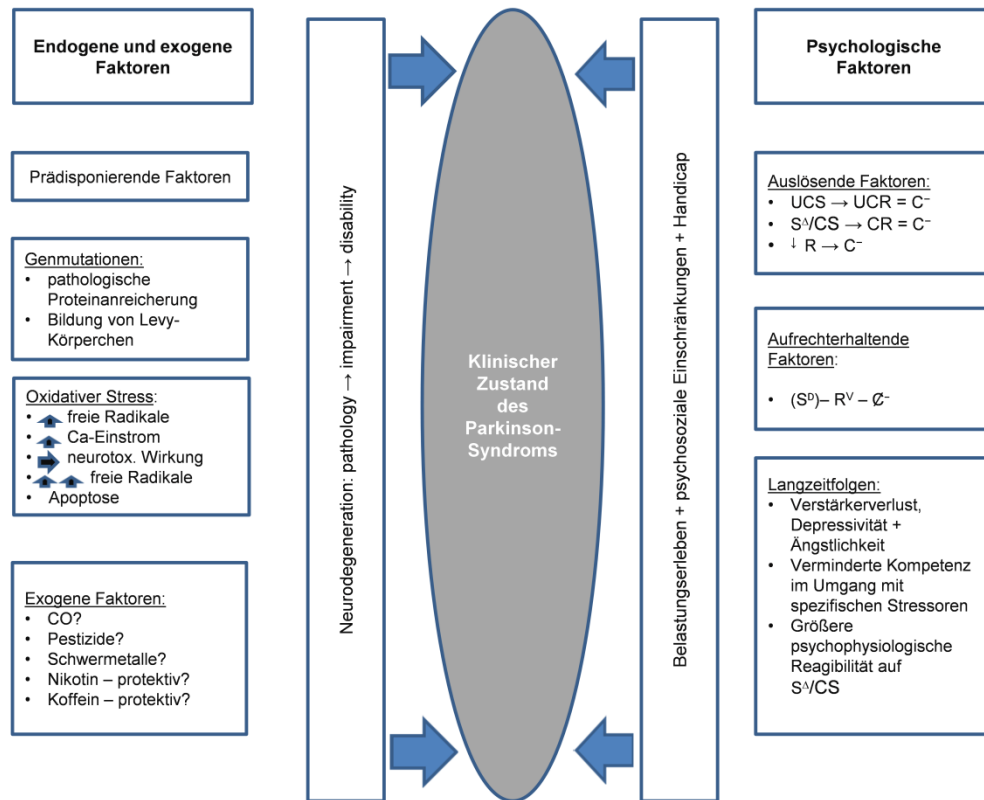
### **2.6.5 Psychologisches Störungsmodell des Parkinson-Syndroms (Magdalena Chlond)**

Gebeugter Gang, schlurfender Schritt, starrer Gesichtsausdruck und ein eigenartiges Zittern der Hände - mit diesen Symptomen fallen Parkinson-Betroffene in der Öffentlichkeit sofort auf. Die oftmals schwierige Situation der Parkinson-Patienten und deren Alltagsprobleme können anhand des nachfolgenden Beispiels gut verdeutlicht werden:

„Ein Angestellter der mittleren Führungsebene muss seine Mitarbeiter in den regelmäßigen Morgenbesprechungen über die anstehenden Aufgaben informieren. Eine solche, schon für den Nichterkrankten Selbstsicherheit erfordernde Mittelpunktssituation ist um ein Vielfaches schwieriger zu bewältigen, wenn zum Beispiel die Sprechweise auf Grund der Erkrankung leise, monoton und etwas heiser ist, sich gelegentlich Wortfindungsstörungen zeigen, die Körperhaltung merkwürdig ungelenk erscheint und vielleicht sogar ein leichtes Zittern einer Hand erkennbar ist. Im Allgemeinen werden derartige Zustände bei einer Führungskraft als unangemessen empfunden. Erschwerend kommt hinzu, dass die genannten Symptome innerhalb einer solchen Situation stark fluktuieren. Zum Erschrecken der Betroffenen verstärken sie sich immer dann, wenn das, was gesagt werden soll, besonders wichtig ist. Außerdem haben die Betroffenen im Allgemeinen eine recht zutreffende Vorstellung von den Gedanken der anderen. Häufig sehen sie deren vielsagende Blicke und meinen, Anzeichen für verstohlene Bemerkungen zu erkennen. Darauf wird mit Niedergeschlagenheit und zunehmender Unsicherheit reagiert – was die körperliche Problematik innerhalb einer Belastungssituation wiederum verschlimmert. ‚Selbst ausfallen, wenn es darauf ankommt, und von anderen maximale Leistungsfähigkeit fordern?‘ – ein solcher Gedanke ist für die meisten nicht akzeptabel und führt oft in der Konsequenz zu einem sozialen Rückzug.“ (Leplow, 2007, S. 4)

Die in diesem Beispiel beschriebenen Wechselwirkungen zwischen psychischer Belastung, der Intensität der Symptome und der Wirkung auf Außenstehende haben Leplow (2007) sowie Leplow und Paetow (2003) in ein psychologisches Störungsmodell des Parkinson-Syndroms überführt. In diesem Modell spielen insbesondere Lernprozesse bei der Exazerbation der motorischen und vegetativen Symptome eine entscheidende Rolle. Die Autoren gehen zunächst davon aus, dass auch beim Parkinson-Syndrom bezüglich des klinischen Erscheinungsbildes zwischen prädisponierenden, auslösenden und aufrechterhaltenden Faktoren unterschieden werden kann. Prädisponierend wirken die oben beschriebenen endogenen oder exogenen Prozesse sowie genetische Faktoren, die dann in der Folge die Neurodegeneration herbeiführen. Da sich die Erkrankung schleichend manifestiert und zunächst nur unspezifische klinische Zeichen bemerkbar sind, lassen sich speziell bei dem am häufigsten

vorkommenden idiopathischen Parkinson-Syndrom nur schwer auslösende Faktoren feststellen. Die Ausprägung und Gestaltung der klinischen Symptomatik wird jedoch im Verlauf der Erkrankung stark von emotionalen und situativen Faktoren beeinflusst. Diese lassen sich dementsprechend auch in einer psychologischen Sichtweise als „auslösende“ und „aufrechterhaltende“ Bedingungen auffassen (Leplow, 2007).



**Abbildung 4: Psychologisches Störungsmodell des Parkinsonsyndroms (modifiziert nach Leplow, 2007)**

Aufgrund der charakteristischen neuronalen Schädigung beim Parkinson-Syndrom führt jeder Anstieg der psychophysiologischen Anspannung – verursacht z. B. durch eine Mittelpunktssituation – zu einer quasi „natürlichen“, kurzfristigen und stärkeren Ausprägung der parkinsonspezifischen Symptomatik. In diesem Sinne können psychosoziale Auslöser als unconditionierte Stimuli aufgefasst werden, die eine unconditionierte Reaktion hervorrufen **UCS** → **UCR** (s. Abb. 4). Diese Reaktionen führen anschließend beim Betroffenen zu ängstlicher Selbstbeobachtung, da sehr schnell gelernt wird, dass spezifische Situationen kontingent mit unangenehmen Konsequenzen in Form von sofortiger Verschlechterung der neurologischen Symptome einhergehen **UCS** → **UCR = C<sup>-</sup>** kurzfristig. Auf der interaktionellen Ebene machen die Betroffenen häufig die Erfahrung, dass ihre Verhaltensweisen als Ausdruck von Betrunkenheit, mangelnder Selbstbeherrschung oder sogar „Verrücktheit“ gedeutet werden

(**Bestrafung C<sup>-</sup>**). Diese symptomatischen Verschlechterungen führen häufig zu Beeinträchtigungen von Alltagshandlungen und zu als peinlich empfundenen zwischenmenschlichen Interaktionen. Folglich bedingen diese Erfahrungen ein vermehrtes Maß an Unruhe und Anspannung, welches mit einer ängstlich getönten Analyse der potentiellen Auslösesituation oder des aktuellen körperlichen Zustandes einhergeht. Das Ergebnis ist die Wahrnehmung von Hinweisreizen für das Eintreten dieser befürchteten unangenehmen Konsequenzen. Die Hinweisreize (**diskriminative Stimuli S<sup>Δ</sup>**) können bestimmte Aspekte einer sozialen Situation (z. B. ein als kritisch empfundener mimischer Ausdruck des Gesprächspartners), kognitive Warnsignale (z. B. Gedanken wie: „Alle schauen mich an!“, „Bestimmt denkt der jetzt...“), körperliche Reaktionsveränderungen (z. B. eine zunehmende Unruhe) oder ein neuropsychologisches Symptom (z. B. ein Wortfindungsdefizit) sein. Kontingent auf die Wahrnehmung von **S<sup>Δ</sup>-Stimuli** steigt der psychophysiologische Erregungszustand und damit auch der Ausprägungsgrad der jeweiligen neurologischen Symptomatik weiter an. Schließlich treten die befürchteten negativen Konsequenzen auch tatsächlich ein **S<sup>Δ</sup>/CS → CR = C<sup>-</sup>**. In der Folge sinken die Verhaltensraten (z. B. aktive Teilnahme an geselligen Aktivitäten) als Funktion kontingent eintretender Bestrafungen **↓R = C<sup>-</sup>**. Im Verlauf des weiteren Lernprozesses wird versucht, solche kritischen Situationen vorzeitig zu verlassen („Flucht“) oder von vornherein zu umgehen und zu vermeiden („Vermeidung“). Dieses aktive Vermeidungshandeln **R<sup>V</sup>** erfolgt oft auf ein **Sicherheitssignal S<sup>D</sup>**, welches ähnlich wie bei einer Angstreaktion die Beendigung der Situation erleichtert. Dies kann z. B. die Delegation einer Handlung an eine vertraute Person sein (z. B. das Einschenken des Kaffees übernimmt ein Familienangehöriger). Kurzfristig verspüren die Betroffenen Erleichterung und eine Spannungsreduktion (**negative Verstärkung C<sup>-</sup>**). Führen diese negativen Verstärkungen hingegen zur anhaltenden Flucht vor kritischen Situationen und damit zum systematisch etablierten Vermeidungsverhalten, kommt es in der Folge nicht nur zu einer zunehmenden Reduktion zwischenmenschlicher Kontakte und sozialer Rollen, sondern auch zu einer verminderten Kompetenz, adäquat mit sozialen Situationen umzugehen („Handicap“). Da die Fähigkeit, sich kompetent in der Öffentlichkeit zu verhalten, verloren geht, werden die Mechanismen zur Aufrechterhaltung des Teufelskreises wirksam, und es kommt zu einer fortlaufenden Bestätigung der negativen Erwartungen. Weitere Folgen des Vermeidungsverhaltens sind Reaktions- und Reizgeneralisationen und der damit einhergehende, das Risiko der Depressivität und Angststörung fördernde Verstärkerverlust (**C<sup>+</sup><sub>langfristig</sub>**). Darüber hinaus resultiert dieser Aufschaukelungsprozess aus Unsicherheit, sozialer Angst und mangelnder Verhaltenskompetenz in einer psychophysiologischen Hyperreagibilität, einer emotionalen Instabilität sowie einem starken sozialen Rückzug (Leplow, 2007, Leplow & Paetow, 2003).

Die Degeneration dopaminerger Neuronen und anderer Monoaminsysteme begünstigt solche Lernprozesse zusätzlich. Wie bereits dargelegt, verläuft die Dopaminregulation nicht



nur über motorische Systeme, sondern auch über limbische. Diese ermöglichen unter anderem eine hedone Tönung des Verhaltens und sind für das Belohnungslernen verantwortlich. Darüber hinaus ist das bei der Parkinson-Erkrankung von der Degeneration ebenfalls betroffene Striatum am Aufbau belohnungsrelevanter Lernvorgänge beteiligt. Das Dopamin moduliert ferner das Neugierverhalten und führt gewöhnlich zu einem maximalen Dopaminausstoß, sobald die Wahrscheinlichkeit einer bestimmten Handlungskonsequenz unklar ist. Beim Parkinson-Betroffenen hingegen findet sich neurohistochemisch sowohl bei sehr sicheren als auch bei extrem unsicheren Ausprägungen kein phasischer Dopaminanstieg. Folglich *muss* die Neurodegeneration Beeinträchtigungen des Belohnungslernens und der hedonen Tönung von Verhaltensabläufen nach sich ziehen.

Zu den weiteren betroffenen Monoaminsystemen und ihren Transmittern gehören das Noradrenalin, das Azetylcholin, das Serotonin, Glutamat, GABA sowie das Aspartat. Einige dieser Systeme wirken sich überdies bedeutend auf emotionale und kognitive Prozesse aus. Das Noradrenalin spielt etwa eine entscheidende Rolle bei der Entstehung von Ängsten. Die Defizite in diesem System tragen zu den bei Parkinson-Betroffenen häufig auftretenden Angststörungen und Panikattacken bei. Schädigungen des Serotoninsystems lassen sich sowohl in den medialen als auch dorsalen Teilen des Nucleus Raphe im Hirnstamm als auch im Hypothalamus und im frontalen Kortex finden und erklären damit zum Teil auch die parkinsonspezifische Depression. Des Weiteren ist in einigen Gehirnarealen die Konzentration des inhibitorischen Transmitters GABA gestört, so dass damit die starke Tendenz zur Beibehaltung einmal eingeleiteter motorischer *und* kognitiver Abläufe erklärbar wird. Durch diese Störung können über die Basalganglien gesteuerte automatisierte Prozesse nicht mehr so leicht durch hemmende Aufmerksamkeitssysteme unterbrochen werden. Auf diese Weise wird die emotionale und verhaltensmäßige „Rigidität“ der Parkinson-Betroffenen ebenfalls verständlich. Diese wird zusätzlich dadurch verstärkt, dass die durch das Dopamin modulierte Toleranz für Ambiguität abnimmt. Einige Studien zeigen, dass auch Angehörige ersten Grades weniger Extraversion und Emotionalität sowie erhöhte Impulsivität aufweisen können (Vierregge et al., 1997, zit. nach Leplow, 2007).

Nach Kenntnis dieser komplexen, sich gegenseitig bedingenden Neuropathologie erscheinen heute Persönlichkeitsveränderungen von Parkinson-Betroffenen in einem gänzlich anderen Licht. Noch vor einigen Jahren wurden Parkinson-Betroffenen neben dem hohen Maß an Rigidität auch emotionale Starre, mangelnde Schwingungsfähigkeit sowie recht starre soziale Wertvorstellungen unterstellt. Heute gelten diese Merkmale, zumindest in der wissenschaftlichen Forschung und medizinischen Praxis, nicht mehr als psychogenetisch, sondern werden als Begleiterscheinung der zugrundeliegenden monoaminergen Dysfunktion angesehen (Leplow, 2007).

## **2.6.6 Die besondere Situation der früherkrankten Patienten (Magdalena Chlond)**

Wie bereits dargestellt, handelt es sich bei der Parkinson-Erkrankung um eine *Late-Onset*-Erkrankung. Das bedeutet, dass der Großteil der Betroffenen im Durchschnitt in einem Alter von 60 bis 65 Jahren oder später erkrankt. Es gibt jedoch einen nicht unerheblichen Teil von Betroffenen, bei dem die Erkrankung bereits vor dem 40. Lebensjahr ausbricht. Die Lebenssituation der früherkrankten Patienten unterscheidet sich verständlicherweise fundamental von denjenigen Personen, die in ihren Sechzigern, Siebzigern oder erst in der 8. Lebensdekade erkranken. Jungerkrankte Parkinson-Betroffene empfinden die Konsequenzen der Krankheit als ein „vorzeitiges Altern“ (Schrag et al., 2003). Die Erkrankung hat in diesem Lebensabschnitt stärkere Auswirkungen auf die berufliche Leistungsfähigkeit sowie auf die sozialen Rollen und die Unabhängigkeit und Autonomie der Betroffenen. Zusätzlich steht die längere Dauer der Erkrankungen mit vermehrten belastenden medikamentös-induzierten motorischen und psychiatrischen Komplikationen in Verbindung. Insgesamt sind Personen, die vor ihrem 40. oder 50. Lebensjahr an Parkinson erkranken, mit gravierenden physischen, ökonomischen sowie psychosozialen Folgen der Erkrankung konfrontiert. Schrag et al. (2003) untersuchten den Einfluss der Parkinson-Erkrankung auf jung- und späterkrankte Patienten und erfassten deren gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Depressivität sowie verschiedene Maße des psychosozialen Funktionsniveaus. Die beiden Patientengruppen (75 Patienten, die vor ihrem 50. Lebensjahr erkrankten und 66, die nach dem 50. Lebensjahr erkrankt waren) unterschieden sich hinsichtlich folgender soziodemographischer und klinischer Parameter:

Früherkrankte Patienten berichteten signifikant häufiger von medikamentös-bedingten Dyskinesien. Ferner waren in der Gruppe der Früherkrankten signifikant mehr Patienten infolge der Erkrankung arbeitslos (eine reguläre Berentung war in der Gruppe der Späterkrankten häufiger). Nur 14% der früherkrankten Patienten waren zum Untersuchungszeitpunkt in Vollzeit beschäftigt. Hinsichtlich der psychosozialen Faktoren konnten die Autoren zeigen, dass die Gruppe der Patienten, die vor dem 50. Lebensjahr erkrankt waren, signifikant höhere Depressionswerte zeigte sowie signifikant häufiger Stigmatisierung erlebte. Zudem wiesen die jungerkrankten Patienten eine signifikant schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität auf und berichteten außerdem häufiger von partnerschaftlichen Problemen. Die Autoren folgern aus diesen Ergebnissen, dass die Parkinson-Krankheit, auch wenn Schweregrad und Dauer der Erkrankung vergleichbar sind, in einer frühen Lebensphase deutlich schwerwiegendere Folgen für die Betroffenen hat. Das Gefühl der Stigmatisierung ist bei jungerkrankten Patienten häufig das Resultat der nach außen sehr befremdlich wirkenden Dyskinesien. Außerdem können ältere Menschen, die an Parkinson erkrankt sind, sowie die Öffentlichkeit eine körperliche Gebrechlichkeit eher als Folge eines normalen Altersprozesses akzeptieren. Ein früher Arbeitsplatzverlust führt bei jungerkrankten Patienten

zusätzlich zu finanziellen Sorgen und damit häufig auch zu familiären Problemen. In beiden Gruppen fanden die Autoren eine verringerte sexuelle Zufriedenheit, aber keine signifikanten Unterschiede. Entsprechend der hier untersuchten Stichprobe konnten auch in früheren Studien erhöhte Depressionswerte von früherkranken im Gegensatz zu späterkranken Patienten gefunden werden (Starkstein et al., 1989). Calne, Lidstone und Kumar (2008) weisen darauf hin, dass die Trias aus psychologischen, psychiatrischen und psychosozialen Faktoren bei jungerkrankten Parkinson-Patienten bisher in der medizinischen Praxis wenig Beachtung gefunden hat. Da sich die Belastungen von jungerkrankten Patienten deutlich von denen der späterkranken unterscheiden, benötigen erstere spezifisch auf diese Situation zugeschnittene psychosoziale und medizinische Behandlungsmaßnahmen. Bei der medikamentösen Therapie ist zu beachten, dass Dopamin-Agonisten, welche bei der frühen Form des Parkinson-Syndroms häufig zum Einsatz kommen, ein erhöhtes Risiko für psychische Nebenwirkungen wie Impulskontrollstörungen aufweisen. Verhaltensweisen, die die Gesundheit des Patienten beeinträchtigen, oder suchtgefährdendes Verhalten wie Glücksspiel können sich zusätzlich stark negativ auf die Familie und die finanzielle Situation des Patienten auswirken. Aufgrund dieser vielfältigen Faktoren und Unterschiede sprechen sich die Autoren für die Entwicklung einer speziellen Behandlungsleitlinie für jungerkrankte Parkinson-Patienten aus (Calne, Lidstone & Kumar, 2008).

### **2.6.7 Syndromale psychologische Differentialdiagnose (Magdalena Chlond)**

Eine neurologische Erkrankung wie das Parkinson-Syndrom ist, wie bereits ausführlich dargestellt, mit einer Fülle von psychosozialen Belastungsfaktoren verknüpft, die in Form einer Anpassungsstörung auch klinisch bedeutsame emotionale und verhaltensmäßige Symptome nach sich ziehen können. Zu den charakteristischen Belastungsfaktoren von neurologischen Erkrankungen gehören:

- Unvorhersehbarkeit durch häufig plötzlichen Erkrankungsbeginn
- Hilflosigkeit durch Kontrollverlust und oft unbekannte Ursachen
- Vielzahl der Alltagsbeeinträchtigungen, Verstärkerverlust
- Unkontrollierbare Veränderungen des Symptombildes
- Unklare, oft progrediente Verläufe
- Angst vor massiver Behinderung und Tod
- Therapeutische Grenzen/erhebliche Nebenwirkungen
- Mitbetroffenheit der Angehörigen (Leplow & Paetow, 2003)

Von psychoreaktiven Prozessen im Sinne einer Anpassungsstörungen (ICD-10, *F43.x*) spricht man, wenn Anamnese und Verhaltensbeobachtung eine Koinzidenz von psychischen und medizinischen Veränderungen ergeben. Eine Anpassungsstörung tritt per Definition in-

nerhalb eines Monats nach einem psychisch schwer belastenden Ereignis auf. Zu derartigen Belastungen zählen ausdrücklich auch chronische körperliche Erkrankungen. Dauert die Belastungsreaktion länger als 6 Monate, kann überdies die Diagnose einer „längeren depressive Reaktion“ (F43.21) vergeben werden. Dauert eine Anpassungsreaktion länger als 2 Jahre an, kann die psychische Störung zusätzlich über die zugehörige syndromale Diagnose (z. B. „Krankheiten des Nervensystem...“ Z86,6) kodiert werden.

**Tabelle 11: Syndromale psychologische Differentialdiagnosen beim PS Anpassungsstörung**

ICD-10: Anpassungsstörung (F43.x) ggf. zzgl. Z-Kodierung

- kurze depressive Reaktion (F43.20)
- längere depressive Reaktion (F43.21)
- Angst und depressive Reaktion gemischt (F43.22)
- mit vorwiegender Beeinträchtigung von anderen Gefühlen (F43.23)

Bei der Klassifikation der psychischen Ebene des Parkinson-Syndroms muss auch die *Neurogenerationshypothese* berücksichtigt werden. Entsprechen psychische Störungen nicht eindeutig der kategorischen Definition und lässt sich anamnestisch feststellen, dass der Patient bereits vor der klinischen Diagnose des Parkinson-Syndroms auffällige psychische Veränderungen aufwies, so können diese nach ICD-10 im Abschnitt F06 über die Kategorie „Andere psychische Störung auf Grund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer anderen körperlichen Krankheit“ kodiert werden. Über diese Kategorie lassen sich auch die Diagnosen Angst (F06.4) oder Affektive Störungen (F06.32) vergeben, die dann als Folge der Neurodegeneration aufgefasst werden. Die beim Parkinson-Syndrom häufigen kognitiven Veränderungen werden entweder unter F06.7 („leichte kognitive Störung“) oder F02.3 („Demenz bei Parkinson’scher Erkrankung“) zusammengefasst (Leplow, 2007).

## 2.6.8 Exkurs: Die Situation der pflegenden Angehörigen (Magdalena Chlond)

In seinem Text *Leben mit Parkinson* hat der selbst betroffene Kanadier Bill Harrington 1999 als Forderung an die Patienten formuliert:

*„Stellen sie sicher, dass die Person, die sich hauptsächlich um ihre Pflege kümmert, auch genügend Freizeit bekommt, um der Gefahr des Ausbrennens vorzubeugen.“*

(Bill Harrington: Leben mit Parkinson, zit. nach Götz, 2007)

Doch ist der psychodynamische Prozess, der sich im Umfeld einer chronisch-progredienten Erkrankung abspielt, so leicht auflösbar? Der Eintritt einer chronischen Erkrankung fordert von dem Betroffenen sowie von seinem gesamten Umfeld eine enorme Bewältigungsleistung. Das unmittelbare Lebensumfeld des Patienten ist ständig mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen konfrontiert und aufgefordert, sich immer wieder neu zu arrangieren. Eine

chronische Krankheit wie das Parkinson-Syndrom bedeutet für die Partnerschaft und für das Familiensystem eine belastende Veränderung der Beziehung untereinander. Häufig passiert es, dass sich die Beteiligten innerlich zurückziehen. Für die Angehörigen wird das Sich-Kümmern um den Erkrankten zum alleinigen Lebensinhalt. Begleitet ist dieser Prozess häufig von Verlusten, die die gesamte Komplexität von Lebensentwürfen betreffen. Rollenverluste, Selbstwertverlust, Bindungsverlust unter den Partnern, Verlust des „ursprünglichen Partners“ und Verlust von Sozialkontakten belasten die Beziehungen emotional sehr stark. Oftmals „verstummen“ die Beteiligten und sprechen nicht mehr über Gefühle. Stattdessen rücken die Symptome in den Fokus der Kommunikation. Insgesamt wird der Verlust von Gesundheit wie jeder andere Verlust in unserem Leben von Gefühlen wie Trauer, Angst, Schmerz und Wut begleitet. Für den Patienten sowie für sein primäres Bezugssystem ist die Krankheitsverarbeitung ein zentrales Element dieses Prozesses (s. Kap. I 4). Da die Gefühle einen großen Einfluss auf das Denken und Handeln haben, muss Krankheitsverarbeitung auch emotional geleistet werden. Krankheitsverarbeitung ist auf der emotionalen Ebene mit einem Trauerprozess vergleichbar, an dem der Erkrankte und sein primäres Bezugssystem unmittelbar beteiligt sind (Müller & Demuth, 1997).

Analog zur Krankheitsverarbeitung des Patienten vollzieht sich der Prozess der Krankheitsverarbeitung auf Seiten der Angehörigen in unterschiedlichen, nicht unidirektional verlaufenden Phasen. Stehen unmittelbar nach Krankheitseintritt meist Sorgen um das Überleben des Patienten oder Hoffnung auf Genesung im Vordergrund, so ist nach körperlicher Stabilisierung die Konfrontation mit den dauerhaften physiologischen und kognitiven Einbußen sowie mit den Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen besonders gravierend (Gaugel, Konrad & Wietasch, 1998, zit. nach Leplow & Paetow, 2003). Bisweilen kann sich dem eine Phase anschließen, in der die Angehörigen davon überzeugt sind, dass sich der Patient nur vermehrt anstrengen müsse, um zu gesunden. Dies kann in eine Phase der Entmutigung, Hilflosigkeit und Depression übergehen und zu einer emotionalen Reorganisation des Angehörigen und, bei fehlender Unterstützung, sogar zu einer Trennung vom erkrankten Partner führen. Dabei ist dieser Prozess eng mit den emotionalen, kognitiven, sozialen und materiellen Ressourcen des Familiensystems verbunden. Häufig interagiert er auch mit dem Ausmaß der Krankheitsverarbeitung des Patienten (Leplow & Paetow, 2003). In ihrem Alltag sind chronisch Kranke und ihre Angehörigen bei der emotionalen Krankheitsbewältigung oft auf sich allein gestellt und erfahren nur wenig professionelle Unterstützung. Im Verlauf der Erkrankung kommen häufig schwere Belastungen hinzu, die durch die Pflege und die Fürsorge für den erkrankten Partner verursacht werden. Diese können bei den Angehörigen ein massives Überforderungssyndrom hervorrufen, das durch die veränderte Rollensituation oder finanzielle Schwierigkeiten zusätzlich verstärkt wird (Leplow & Paetow, 2003). Die Veränderung der Paarbeziehung lässt sich nach Gemeinde

(1999) in vier Phasen einteilen, die jeweils mit dem Schweregrad der Erkrankung des Parkinson-Betroffenen verbunden sind:

**Phase 1: Der Partner ist Partner**

Der Parkinsonkranke kann mit seiner Erkrankung noch ein normales Leben führen und seiner bisherigen „Rolle“ gerecht werden.

**Phase 2: Der Partner ist Betroffener**

Durch die Erkrankung gehen Anteile der Lebensqualität in der Partnerschaft verloren, der Parkinsonkranke erhält eine neue Rolle im Familienverbund, die Krankheit zeigt sich in stärkerer Ausprägung.

**Phase 3: Der Partner ist Betreuer**

Zunehmend sind Hilfestellungen für den Erkrankten erforderlich, ästhetische Gesichtspunkte und Verlust an vertrauten Lebensgewohnheiten sowie körperliche Belastung durch Pflege spielen jetzt für den Partner eine große Rolle.

**Phase 4: Der Partner ist jetzt Patient**

Der pflegende Partner kann die Belastungen nicht mehr ohne Einschnitte im eigenen Befinden tragen, er braucht nicht nur Beratung, sondern Entlastung und stete Ermutigung.

Schätzungen zufolge ist weltweit eine von sechs Personen direkt oder indirekt von einer neurologischen Erkrankung betroffen. Die volkswirtschaftlichen Belastungen, die durch neurologische Erkrankungen wie das Parkinson-Syndrom verursacht werden, sind enorm (Bhimani, 2014). So entstehen in der Bundesrepublik jährlich pro Patient direkte und indirekte Kosten in Höhe von etwa 15.000 Euro (Leplow, 2007). In diese Kalkulation werden jedoch nur selten solche Kosten eingerechnet, die durch häusliche Pflegeleistungen eingespart werden. Dabei übersteigen diese Einsparungen die Ausgaben in der Regel um ein Vielfaches, indem beispielsweise die Unterbringung des Patienten in einem Pflegeheim zunächst vermieden wird. Überdies werden aufgrund der demographischen Entwicklung diese Kosten in den kommenden Jahren weiter steigen und somit wird auch der Beitrag, den pflegende Angehörige für die Gesellschaft leisten, zunehmen. Obwohl sich das Vorhandensein eines pflegenden Angehörigen positiv auf den Krankheitsverlauf, die Lebenserwartung und die Lebensqualität des erkrankten Patienten auswirkt (Dickens et al., 2004, Goetz & Stebbeins, 1995), ist die informelle Pflege mit einem beständigen Stresserleben sowie mit psychosozialen Belastungen der pflegenden Person verbunden (Schrag et al., 2006, Pearlin et al., 1990, Miller, Berrios & Politynska, 1996). Auch im Gesundheitssystem werden die physischen und psychosozialen Beeinträchtigungen, die durch informelle Pflege entstehen, bisher noch zu wenig beachtet. Zumeist steht allein der Patient im Fokus jeglicher therapeutischer Maßnahmen. Dabei ist der informelle Betreuungsaufwand beträchtlich, den Angehörige von Parkinson-Kranken leisten. Neben der Unterstützung des Patienten bei alltäglichen Aktivitäten können Angehörige unter Umständen auch für dessen individuelle Medikation verantwortlich sein. In einigen Stu-

dien wird das Risiko einer psychischen Störung bei pflegenden Angehörigen von Parkinson-Patienten sogar höher eingeschätzt als bei den pflegenden Angehörigen von Alzheimer-Patienten (Dura, Haywood-Niler & Kiecilt-Glaser, 1990). Um die pflegebedingten Belastungen der Bezugspersonen zu verringern, ist es daher von zentraler Bedeutung, die Bereiche zu identifizieren, die die Pflegesituation erschweren und bei den Angehörigen Distress und psychische Beschwerden auslösen (Schrug et al., 2006). In einer systematischen Übersichtsarbeit fasste Bhimani (2014) die Ergebnisse von Studien zur Belastung pflegender Angehöriger von an Parkinson erkrankten Patienten zusammen. Dabei übernahmen überwiegend ältere weibliche Ehepartner oder erwachsene Kinder die Pflege des erkrankten Patienten. Trotz ihrer zentralen Bedeutung wurden weitere soziodemographische Daten wie Ethnizität, ökonomischer Status und Schulbildung kaum erfasst. Auch konnten den Studien keine Informationen darüber entnommen werden, wie die Angehörigen den Alltag mit den Belastungen und Herausforderungen der Pflege tatsächlich meistern. Als gesichert gilt jedoch, dass die Belastungen der Angehörigen mit Fortschreiten der Erkrankung und der zunehmenden Abhängigkeit des erkrankten Partners steigen. Auch kognitive und psychische Störungen wie Halluzinationen, Depressionen oder Impulskontrollstörungen des Patienten haben einen deutlich negativen Einfluss auf die Lebensqualität und das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen. Überdies berichteten viele Angehörige von Überforderungsgefühlen und einer unzureichenden Vorbereitung auf die physischen Anforderungen der Pflege sowie von finanziellen Schwierigkeiten. Dabei waren Möglichkeiten der finanziellen und pflegerischen Unterstützung häufig entweder nicht bekannt oder wurden aufgrund von Schuldgefühlen nicht in Anspruch genommen. Zudem fühlten sich pflegende Angehörigen häufig isoliert und empfanden Trauer über den Verlust von angenehmen Aktivitäten und sozialen Kontakten. Unternehmungen wie Reisen wurden auf die Zeit nach dem Austritt aus dem Berufsleben verschoben und konnten nun aufgrund der Erkrankung des Patienten und der finanziellen Sorgen nicht mehr realisiert werden. Außerdem hatten die Angehörigen kaum Freizeit und nur wenig Zeit zur Erholung. Ein Großteil der pflegenden Bezugspersonen entwickelte emotionale Störungen wie Depressionen, Angst- oder Schlafstörungen (Bhimani, 2014). Obwohl die Studienlage zum Belastungserleben von pflegenden Angehörigen bei Parkinson inzwischen sehr umfangreich ist, ist eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse meist durch sehr kleine Stichprobengrößen erschwert (Miller, Berrios & Politynska, 1996, Lyons et al., 2004, Martínez-Martín, Guerrero-Díaz & Frades-Payo, 2004, Carter et al., 1998, Aarsland et al., 1999, Edwards & Scheetz, 2002, O'Reilly et al., 1996). Schrug et al. (2006) untersuchten in einer großen Stichprobe (n = 123 Angehörige von Parkinson-Patienten) das Ausmaß der durch die Pflege verursachten Belastung sowie Faktoren, die das Belastungserleben der Angehörigen zusätzlich erhöhen. Auch in dieser Untersuchung war die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen weiblich (66%). Das Belastungserleben weiblicher und männlicher, aber

auch das jüngerer und älterer Angehöriger, unterschied sich jedoch nicht signifikant. 42% der Befragten berichteten von gesundheitlichen Problemen als Folge der Pfl egetätigkeit, und nahezu die Hälfte der pflegenden Angehörigen wies erhöhte Depressionswerte auf (Frauen waren etwas häufiger betroffen). 25% der Angehörigen berichteten von partnerschaftlichen und ehelichen Problem, welche auch in Verbindung mit einer krankheitsbedingten sexuellen Dysfunktionen standen. 65% äußerten Beeinträchtigungen sozialer Aktivitäten und Kontakte. Außerdem konnten die Autoren zeigen, dass die Lebensqualität der Angehörigen negativ mit ihrem Belastungserleben und positiv mit der Dauer und Schwere der Erkrankung des Patienten korrelierte. Zu den Symptomen, die am stärksten mit einer hohen Belastung der Angehörigen assoziiert waren, gehörten psychische Beeinträchtigungen (Halluzinationen, Verwirrheitszustände) und die häufige Stürze des Patienten. Im Gegensatz zu anderen motorischen Spätsymptomen, wie beispielsweise Dyskinesien, führt ein erhöhtes Risiko von Stürzen zu einer vermehrten Sorge, der Patient könne sich schwer verletzen, wenn man ihn über eine längere Zeit alleine ließe. Zusätzlich waren eine niedrige Lebensqualität und hohe Depressionswerte beim Angehörigen mit einer geringen gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ebenfalls höheren Depressivität des Patienten verknüpft, was nochmals den großen Einfluss der Pfl egetätigkeit auf den Gesundheitszustand des Patienten unterstreicht. Obwohl die Autoren weitere Einflussgrößen wie soziale und kulturelle Faktoren oder Persönlichkeitsmerkmale nicht erfassten, gehen sie dennoch von einer wichtigen Mediatorfunktion dieser Merkmale aus.

Um Angehörige bei der Bewältigung dieser vielfältigen Belastungen zu unterstützen, haben sich psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in Form von Angehörigengruppen oder einer Psychoedukation bewährt. Vor allem die Informationen über die Beeinträchtigungen des Patienten, aber auch über dessen verbleibende Kompetenzen sollten dabei eine entscheidende Rolle spielen. Außerdem ist es hilfreich, Patienten und Angehörige über problemverstärkende Verhaltensweisen aufzuklären und gemeinsam alternative Handlungsmöglichkeiten zu erarbeiten. Einen hohen Stellenwert sollten in Angehörigengruppen auch Strategien zum situationsadäquaten Stressmanagement und zur Problemlösung einnehmen. Zusätzlich können den Angehörigen weitere Unterstützungssysteme (z. B. Pflegedienste, finanzielle Hilfeleistungen) aufgezeigt werden, und sie können für die Inanspruchnahme motiviert werden. Bei einer entsprechenden Indikation, z. B. bei der Diagnose einer Depression, kann zudem die Durchführung einer Psychotherapie angezeigt sein. Die Beteiligung und der Austausch von Angehörigen in Selbsthilfegruppen oder anderen Interessengemeinschaften kann eine zusätzliche Ressource und Bewältigungsstrategie darstellen (Leplow & Paetow, 2003). Um die Betroffenen bei der emotionalen Krankheitsverarbeitung zu unterstützen, entwickelten Müller und Demuth (1997) ein Angebot zur ambulanten psychologischen Begleitung von Parkinson-Patienten und ihren Angehörigen. Damit sollen die Stärken und Eigeninitiativen der Parkin-



son-Patienten und ihrer Familien gefördert werden. In der Gruppenintervention lernen die Teilnehmer, sich gegenseitig ihre emotionale Befindlichkeit mitzuteilen. Dabei werden die drei Ebenen der Krankheitsverarbeitung *Denken*, *Fühlen* und *Handeln* berücksichtigt. Neben der Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten werden die Teilnehmer über die psychodynamischen Prozesse (z. B. Verdrängungsmechanismen), die im Umfeld einer chronischen Erkrankung verlaufen und Auswirkungen auf die Krankheitssymptomatik sowie auf die Paarbeziehung haben, aufgeklärt. Zusätzlich soll den Teilnehmern ein Rahmen geboten werden, in dem sie ihre Betroffenheit über den Eintritt der Erkrankung ausdrücken und verarbeiten können. Die Entwicklung von Stärken und Eigeninitiative steht in diesem Konzept auch in Zusammenhang mit der Auseinandersetzung mit dem Verlust des früheren Selbstbildes und von Gesundheit sowie mit dem Finden eines neuen Selbstwertes als Erkrankter und als Paar. Da sich Patienten und Angehörige häufig gegenseitig schützen möchten und es ihnen schwerfällt, über persönliche Bedürfnisse und Belastungen zu sprechen, wenn der Partner dabeisitzt, wird mit den Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen in getrennten Gruppen gearbeitet. Wichtige Themen der Angehörigenarbeit sind dabei u. a. der Umgang mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen, Forderungen stellen, Abgrenzung statt Überforderung, Reflexion der Paarbeziehung (Symbiose zwischen dem Patienten und seinem Partner), Schuldgefühle im Umgang mit dem Partner, Zulassen und Ansprechen von Gefühlen, Überlegungen zur Frage: Wie sehe ich meine bzw. unsere Zukunft? Die Gruppe schien die Betroffenen eine Funktion als psychosozial zu stützen und emotional zu entlasten. Im Ergebnis lernten Patienten und ihre Angehörigen, sich gegenseitig mit ihren Gefühlen ernst zu nehmen, sie wurden zudem aktiver und nahmen vermehrt Außenkontakte auf. Den Teilnehmern wurden außerdem die Zusammenhänge zwischen emotionalen Befindlichkeiten, eigenem Verhalten und Körperreaktionen deutlich.

Auch das in der vorliegenden Arbeit untersuchte psychosoziale Trainingsprogramm wurde explizit für die Schulung sowohl von Parkinson-Erkrankten als auch ihren Angehörigen entwickelt (Ellgring et al., 2006). Es bietet die Möglichkeit, die Inhalte an die jeweiligen Bedürfnisse der Gruppenteilnehmer anzupassen. Auch hier sollten Patienten und Angehörige bei der Entwicklung von Selbstmanagement-Fertigkeiten zur Krankheitsverarbeitung unterstützt werden. Außerdem sind in das Schulungsprogramm auch Elemente integriert, die speziell auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen abzielen und sie bei der Interaktion mit dem erkrankten Partner unterstützen.

### **3 Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei dem idiopathischen Parkinson-Syndrom (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das Parkinson-Syndrom als chronische Erkrankung nimmt die trotz optimaler medizinischer Versorgung einen progredienten Verlauf (Karlsen et al., 2000). Es wird davon ausgegangen, dass die Anzahl der Erkrankten mit zunehmendem Durchschnittsalter der Bevölkerung weiter steigen wird (de Lau et al., 2005). Zentrales Thema in der Behandlung von Parkinson-Betroffenen ist daher weniger die Verringerung der Sterblichkeit, sondern vielmehr die Optimierung des Umgangs mit der Erkrankung und die Erhaltung der sog. „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (engl. „Health-related quality of life“). Diese hat vor allem im Bereich der Rehabilitation in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung gewonnen. Sie stellt eine wichtige Ergänzung klassischer Outcomeparameter in der Evaluation von rehabilitativen Maßnahmen für chronisch Kranke dar, da sie auf das subjektive Erleben der Betroffenen fokussiert. Einige rehabilitative Maßnahmen zielen direkt auf die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab (Renwick & Friefeld, 1996).

In diesem Kapitel wird zunächst der Begriff der Lebensqualität in den Kontext der Gesundheitsversorgung eingeordnet und die Entwicklungen der letzten Jahrzehnte beschrieben. Eine für diese Arbeit gültige Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung erfolgt in Abgrenzung zu verwandten Konzepten, aus der rehabilitationspädagogischen Perspektive und unter Berücksichtigung der erkrankungsbedingten Spezifität. Anschließend werden methodische Zugänge und die Ziele der Lebensqualitätsforschung im gesundheitlichen Kontext vorgestellt. Den Abschluss des Kapitels bildet eine Übersicht über die bisherigen Forschungsergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung, die in Anlehnung an die theoretischen Vorüberlegungen erfolgt und ergänzend hierzu soziodemografische Variablen berücksichtigt.

#### **3.1 Zum Begriff der Lebensqualität im gesundheitlichen Kontext (Mareike Felicitas Bergmann)**

Der Begriff „Lebensqualität“ hat seinen Ursprung in der Sozialwissenschaft und ist als übergreifendes und interdisziplinäres Forschungsfeld zu verstehen, in das die „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ konzeptionell eingeordnet werden kann. Die Adaption des Begriffs für den gesundheitlichen Bereich erfolgte Anfang der 1980er Jahre und liegt unter anderem in der Tatsache begründet, dass sich der Fokus der Aufmerksamkeit von akuten Infektionskrankheiten auf chronische Erkrankungen verschoben hat. Damit verlor die Mortalität als wichtiges Outcome zunehmend an Bedeutung (King, 2001), sodass die

gesundheitsbezogene Lebensqualität als subjektiver Parameter einen wichtigen Stellenwert erlangte. Die Medizin ist zwar heutzutage in der Lage, das Leben durch zahlreiche Maßnahmen zu verlängern, steht aber damit vor der Herausforderung, die mitunter unangenehmen Nebenwirkungen (z. B. durch Medikamente) abzumildern (Day & Jankey, 1996) und Menschen mit einer chronischen Erkrankung eine möglichst gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu ermöglichen. Zudem setzte sich die Annahme durch, dass neben der Einschätzung eines klinischen Beobachters die Wahrnehmung des Patienten selbst eine ebenso große Bedeutung hat. Dies gilt insbesondere für das Parkinson-Syndrom als multisymptomatische Erkrankungen, bei der eine Vielzahl der Symptome nur subjektiv zu erfassen ist (Forsaa, 2008). Im Laufe dieser Entwicklung musste der Begriff der Lebensqualität adaptiert werden, da er für die speziellen Belange Erkrankter als zu allgemein angesehen wurde (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993; Schipper, Clinch & Powell, 1993; Aaronson, 1990). Lange Zeit war es in der Medizin gängige Praxis, klassische Outcome-Parameter wie den Gesundheitsstatus oder funktionale Aspekte mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Betroffenen gleichzusetzen. Dies war aus zwei Gründen problematisch: Zum einen führt das Vorliegen einer Behinderung oder einer gesundheitlichen Einschränkung nicht zwangsläufig zu einer veränderten Lebensqualität (Brown, Renwick & Nagler, 1996). Zum anderen spiegelten diese Parameter die Qualität der heutigen medizinischen Versorgung nur unzureichend wider, da sie nur einen Bereich abdecken, in dem rehabilitative Maßnahmen Veränderungen erzielen können (Renwick & Friefeld, 1996). Die klare Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Abgrenzung zu verwandten Konzepten stellt bis heute ein Problem in der Lebensqualitätsforschung dar (vgl. Kap. I 3.2.1). Nichtsdestotrotz wurde sie vielfach auf der Basis theoretischer Vorüberlegungen operationalisiert. Da es sich um ein latentes, nicht direkt beobachtbares Konstrukt handelt (Brown, Renwick & Nagler, 1996), stellte sich anfänglich bei der Entwicklung von Messinstrumenten die Frage, ob dieses überhaupt quantifizierbar und damit operationalisierbar ist. Aufgrund des großen Interesses an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität setzte sich jedoch eine pragmatische Sichtweise durch, die diese grundsätzliche Frage unbeachtet lässt und die Vergleichbarkeit individueller Bewertungen voraussetzt (hierzu auch Kap. I 3.2.2). Das Konstrukt wurde somit (vorwiegend im angloamerikanischen Raum) entsprechend klassischer psychometrischer Kriterien in einer Vielzahl von Fragebögen operationalisiert. Mit Hilfe dieser Instrumente wurden in der Folgezeit eine Reihe von deskriptiven Kohortenstudien im Quer- und Längsschnitt durchgeführt, bis die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auch im Rahmen klinischer Studien als Ergebnisparameter Einzug hielt (Bullinger et al., 2000). In den letzten Jahrzehnten ist auch das wissenschaftliche Interesse an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen exponentiell angestiegen. Die Medline-Suche der

Begriffe „Parkinson’s Disease“ und „Quality of Life“<sup>10,11</sup> ergibt für die Zeit vor 1990 eine Trefferzahl von 25 (9) für die Zeit zwischen 1991 und 2000 sind 177 (117) Publikationen verzeichnet und für die Jahre danach bis heute (2013) werden 1405 (759) Treffer aufgelistet. Dieser Trend verdeutlicht, dass sich das Forschungsinteresse nach der umfangreichen Beschreibung der körperlichen Konsequenzen der Parkinson-Erkrankung in Richtung patientenfokussierter und subjektiver Outcomes ausgeweitet hat und die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine zunehmend wichtigere Rolle dabei spielt. Obwohl sie als umfassender Outcome-Parameter auch in die Evaluation von medizinischen, pharmakologischen und adjuvanten Therapien bei der Parkinson-Erkrankung eingeführt wurde, stellt sie selten das Hauptzielkriterium dar (Martínez-Martín & Kurtis, 2009). Vor allem in Studien zur Wirksamkeit medikamentöser Behandlung werden die Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität selten untersucht. Stowe und Mitarbeiter (2011) fanden in einer Metaanalyse von 45 Studien, dass diese nur in drei Untersuchungen erhoben wurde. Martínez-Martín und Kunis (2012) sprechen sich dafür aus, die gesundheitsbezogene Lebensqualität zukünftig als Hauptzielkriterium in klinischen Studien einzusetzen und empfehlen für Studien, die nicht speziell auf dieses Konstrukt fokussieren, den Einsatz von Kurzversionen etablierter Fragebögen, die für viele Messinstrumente verfügbar sind (vgl. Kap. I 3.3).

### **3.2 Versuch einer Begriffsbestimmung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Betrachtet man den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, stellt man fest, dass eine Vielzahl an – teils widersprüchlichen – Definitionen aus unterschiedlichen Disziplinen existiert. Es liegt bislang keine allgemein anerkannte, umfassende Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor, auf die sich Forscher beziehen können. In der medizinischen sowie rehabilitationspädagogischen Behandlung von Parkinson-Betroffenen spielen diverse Outcome-Parameter eine Rolle. Die in dieser Arbeit aufgeführten Konzepte (Krankheitsbewältigung, Selbstwirksamkeit, Kohärenzgefühl, usw.) stellen nur eine kleine Auswahl dar. Ein besonderes Forschungsinteresse besteht, wie eingangs dargestellt, an der „Lebensqualität“ der Patienten. Dieses Schlagwort, unter dem zahlreiche Forschungsarbeiten zu finden sind, verdeutlicht ein Problem, mit dem sich die Forschung auseinandersetzen muss: „Lebensqualität“ und „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ werden trotz unterschiedlicher Bedeutungen synonym gebraucht. Bisher fehlt es an einer

---

<sup>10</sup> Beide Begriffe wurden über die freie Texteingabe sowie über das standardisierte Vokabular (MeSH: Medical Subject Heading) gesucht (MeSH-Zahlen in Klammern). Die vokabularbasierte Suche hat sich als präziser im Vergleich zur Freitextsuche erwiesen (Chang et al., 2006), hat aber eine geringere Sensitivität. Jenuwine und Floyd (2004) empfehlen daher eine Kombination aus beiden Strategien.

<sup>11</sup> Entsprechend der ungenügenden definitorischen Abgrenzung wurde nach dem Begriff „health-related quality of life“ nicht gesondert gesucht (s. u.). Zudem ist er im standardisierten Vokabular nicht verfügbar.

normativen Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hier spielen vor allem die folgenden Aspekte eine wichtige Rolle:

1. die große Schnittmenge von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und benachbarten Konzepten wie die allgemeine Lebensqualität und der wahrgenommene Gesundheitsstatus (Dijkers, 2007; Brown, Renwick & Nagler, 1996)
2. der multidisziplinäre Zugang, der zu vielschichtigen Definitionen aus verschiedenen Perspektiven führt (Farquhar, 1995),
3. der hohe subjektive Anteil und die Komplexität des Konzepts (Haas, 1999a).

Eine für diese Studie verbindliche Definition sollte daher in Abgrenzung zu benachbarten Konzepten erfolgen, aus einer rehabilitationspädagogischen Sicht formuliert sein und die subjektive Sichtweise der Betroffenen sowie die komplexen Symptomatik der Parkinson-Erkrankung und ihrer Folgeerscheinungen berücksichtigen.

### **3.2.1 Abgrenzung zu benachbarten Konzepten (Mareike Felicitas Bergmann)**

Zahlreiche Autoren stellten fest, dass die Verwendung des Begriffs „Lebensqualität“ im Gesundheitswesen mit verschiedenen konzeptuellen Problemen verbunden ist (u. a. Dijkers, 2007; Moons, Budts & de Geest, 2006). Eines dieser Probleme stellt die hohe Überschneidung mit verwandten Konzepten dar, die vor allem der historischen Entwicklung des Begriffs geschuldet ist (vgl. Kap. I 3.1). Die Arbeitsgruppe um Den Ouden (2007) kam in einer systematischen Übersichtsarbeit zu dem Schluss, dass die meisten Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen auch auf die Konzepte „Lebensqualität“ und „Wahrgenommener Gesundheitsstatus“ (Perceived Health Status, HS) zurückgreifen (hierzu auch Moons, 2004 und Bergner, 1989). Als problematisch erweist sich hierbei die häufig fehlende Definition der Begriffe (Fabian, 1991) sowie die mangelnde Abgrenzung der Konzepte (King et al., 1997; Bowling, 1995; Mast, 1995; Meeberg, 1993). Vielfach erfolgt die Definition nur implizit über die eingesetzten Messinstrumente (Haas, 1999b). Schrag (2006) stellte fest, dass viele so genannte Erhebungen der „Lebensqualität“ tatsächlich Konzepte erfassten, die nur Teilaspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abdeckten. Betrachtet man die folgenden Definitionen der drei genannten Konzepte, stellt man fest, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Teil der allgemeinen Lebensqualität zu begreifen ist, während der wahrgenommene Gesundheitsstatus wiederum einen Teil der gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellt: Die WHO definiert Lebensqualität als „die Vorstellung eines Individuums von seiner Stellung im Leben in Zusammenhang mit der Kultur und dem Wertesystem, in dem es lebt, und in Beziehung zu seinen Zielen, Normen und Belangen“ (WHO, 1993). Diese Definition umfasst

die sechs Bereiche körperliche Gesundheit, seelischer Zustand, Unabhängigkeitsgrade, soziale Beziehungen, Umgebungsmerkmale und spirituelle Belange.

Das wesentlich enger gefasste Konzept „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ stellt den subjektiven Einfluss einer Erkrankung und ihrer Therapie in den Vordergrund und fokussiert auf das körperliche, emotionale und soziale Wohlbefinden in Bezug auf Diagnose und Behandlung. Der Begriff umfasst sowohl die objektive Einschätzung von Funktionalität als auch die subjektive Wahrnehmung der eigenen Gesundheit (Frades-Payo, Forjaz & Martínez-Martín, 2009; Karow, Lambert & Naber, 2008).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beinhaltet nach Meinung der meisten Autoren vier wesentliche Bereiche:

1. *Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden*
2. *Psychische Verfassung* im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit,
3. *Erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen* in alltäglichen Lebensbereichen (Beruf, Haushalt, Freizeit) und
4. *Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen* und sozialer Interaktionen sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in diesem Bereich (Schumacher et al., 2003).

Diese konsensualen Annahmen machen deutlich, dass die Vorstellung von einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität eng mit krankheitsbedingten Aspekten verknüpft ist. Dahinter steht die Annahme, dass Faktoren wie das Einkommen und die Qualität der Umweltbedingungen keinen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben. Diese widerspricht jedoch der Sichtweise vieler chronisch Kranker, die Aspekte von Gesundheit erleben, die unabhängig von ihrer Erkrankung sind (Fryback, 1993; Kagawa-Singer, 1993). Die ganzheitliche Betrachtungsweise von gesundheitsbezogener Lebensqualität konnte sich jedoch in der Operationalisierung nicht durchsetzen (vgl. Kap. I 3.3). Guyatt et al. (1996) stellen hierzu fest, dass die krankheitszentrierte Betrachtungsweise ein adäquater Zugang für klinische Untersuchungen ist, jedoch berücksichtigt werden sollte, dass bei fortgeschrittener Erkrankung fast alle Lebensaspekte eine gesundheitliche Bedeutung erlangen können.

Das Konzept „Wahrgenommener Gesundheitsstatus“ ist noch enger definiert als das der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und erfasst die funktionalen Einschränkungen auf körperlicher, emotionaler und sozialer Ebene (De Vries, 2001), ohne interne Prozesse wie die Wahrnehmung und Verarbeitung dieser Einschränkungen zu berücksichtigen (Gill und Feinstein, 1994). Es ist von einer großen inhaltlichen Überschneidung der beiden Konzepte und einer hohen Korrelation untereinander auszugehen. Dennoch sind Gesundheitsstatus-

Instrumente nicht geeignet, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität in ihrem individuellen Erleben zu erfassen (Renwick & Friefeld, 1996). Zudem spiegeln sie nicht den aktuellen Begriff von Rehabilitation wider, der nicht nur auf die bloße Wiederherstellung eines funktionalen Zustands fokussiert, sondern auch auf die Stärkung des Patienten als aktiv Handelndem in seiner Umwelt hinwirkt (vgl. Kap. I 3.2.2).

Als Grundlage dieser Arbeit dient das Konzept der „Gesundheitsbezogenen Lebensqualität“, da das weit gefasste Konzept der „Lebensqualität“ die speziellen Belange der chronisch kranken Stichprobe nicht präzise erfassen kann. Das Konzept „Wahrgenommener Gesundheitsstatus“ hingegen ist für diese Arbeit zu eng definiert und erweist sich zudem im Hinblick auf die Ziele der durchgeführten Intervention als ungeeignet, da diese den Fokus vielfach auf internale Prozesse legt (z. B. Sitzung 2: „Selbstbeobachtung“, Sitzung 4: „Stressbewältigung“).

### **3.2.2 Die rehabilitationspädagogische Sicht (Mareike Felicitas Bergmann)**

Mit der Entwicklung des Begriffs der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entstand ein fachlicher Diskurs zwischen medizinischen, psychologischen, pädagogischen und weiteren Fachrichtungen (Raphael, 1996), deren gemeinsamer Forschungsgegenstand unter anderem die Rehabilitation chronisch Kranker ist (Day & Jankey, 1996). Den Untersuchungen innerhalb der einzelnen Fachrichtungen liegen jeweils eigene Erkenntnisinteressen und damit Forschungsmethoden sowie Menschenbilder zugrunde. Da es sich bei der vorliegenden Studie um ein interdisziplinäres Projekt zwischen Rehabilitationspädagogik und Medizin handelt, erscheint eine kritische Betrachtung aus Sicht beider Fachdisziplinen notwendig.

#### *Die historische Perspektive: Unterschiedliche Erkenntnisinteressen erfordern unterschiedliche Forschungsmethoden*

Historisch betrachtet liegt der Schwerpunkt der Medizin in der Heilung von Erkrankungen und in der Sicherung des Überlebens. Viele medizinische Interventionen verursachen jedoch unangenehme Nebenwirkungen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität maßgeblich beeinträchtigen können. Es gilt daher der Grundsatz, dass der Nutzen einer Intervention größer sein sollte als das Leid, das hierdurch möglicherweise verursacht wird (Greer, 1984). Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin dient daher originär der Begründung oder Zurückweisung bestimmter Interventionen. Zudem spielt sie eine Rolle bei der Zuteilung finanzieller Ressourcen, die sich nach der Effektivität der Maßnahme richtet (Goodinson & Singeton, 1989). Die ersten Erhebungsinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in der Medizin entwickelt wurden, waren daher studienspezifische, nichtstandardisierte Skalen, die den Fokus auf einen bestimmten Bereich

wie Schmerzen und Symptomschwere legen, in dem Effekte von Interventionen nachgewiesen werden sollten (Peto, Jenkinson & Fitzpatrick, 2001, vgl. auch Kap. I 3.1). An einer theoretischen Fundierung fehlte es dabei zumeist (Day & Jankey, 1996; Rosenberg, 1995). Kritisiert wird der durchweg negative Fokus, der positive Krankheitsaspekte unbeachtet lässt (O'Boyle, 2001). Weiter waren zu Beginn der medizinischen Lebensqualitätsforschung psychologische Faktoren deutlich unterrepräsentiert, vermutlich, weil sie vielen Klinikern als zu „weich“ erschienen und damit nicht zu den „harten Fakten“ passten (Hollandsworth, 1988). So ist auch zu erklären, warum der Begriff „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ bis heute synonym mit benachbarten Konzepten wie dem Gesundheitsstatus verwendet wird (vgl. Kap. I 3.2.1), welcher ebenfalls keine psychischen Prozesse berücksichtigt.

Im Gegensatz zur Medizin fokussiert die Rehabilitationspädagogik stärker auf das Individuum (Day & Jankey, 1996) und ist weniger an Kosten-Nutzen-Rechnungen, sondern vielmehr an individuellen Werten, Normen und Einstellungen interessiert (Rosenberg, 1995). Die Rehabilitationspädagogik als Geisteswissenschaft bedient sich daher vorrangig qualitativer Methoden (Bortz & Döring, 2006). Qualitative Ansätze sind nicht auf den Ausdruck von Wirklichkeit in Zahlen und wissenschaftliche Gütekriterien wie Validität und Reliabilität angewiesen. Sie bilden als sog. „dichte Fallbeschreibungen“ individuelle Lebensumstände ab (Raphael, 1996) und bieten damit den Vorteil, alle für eine Person relevanten Aspekte ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfassen und verstehen zu können. Sie verwenden mehr offene Fragen und liefern reichhaltiges Datenmaterial, stellen damit aber eine größere, vor allem zeitliche Belastung für die Patienten dar, als quantitative Ansätze (King, 2001).

Beide Disziplinen greifen also vorwiegend auf Forschungsmethoden zurück, die ihren jeweiligen Erkenntnisinteressen entsprechen. Folglich wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität im medizinischen Kontext fast ausschließlich quantitativ untersucht. Ein Vorteil dieser Untersuchungsmethode ist, dass in relativ kurzer Zeit eine große Menge an zuverlässigen Daten über bestimmte Populationen gewonnen werden kann. Qualitative Methoden sind zwar mittlerweile in der Medizin als notwendig und sinnvoll anerkannt (Donner-Banzhoff & Bösner, 2013), ihr Einsatz ist jedoch verschwindend gering<sup>12</sup>, da sie sich nicht zur Untersuchung großer Populationen eignen. Hieraus ergeben sich methodologische Probleme für die Erfassung des Konzeptes „gesundheitsbezogene Lebensqualität“: Ursprünglich war es der Grundgedanke des Konstrukts „Lebensqualität“, eine ganzheitliche Sicht auf Individuen zu ermöglichen (Rosenberg, 1995), was eine qualitative Evaluation nahe legt (Farquhar, 1995). Kritiker bezweifeln, dass ein originär qualitatives Konzept quantitativ

---

<sup>12</sup> Die MeSH-basierte PubMed-Suche nach „Quality of Life“ reduziert die Anzahl der gefundenen Studien bei Einschränkung auf qualitative Methoden auf unter 1% (Stand: 27.04.2013).



erfasst werden kann (Movsas et al., 2003) und bemängeln, dass gängige Instrumente ein komplexes und subjektives Phänomen zu stark vereinfachen (O'Boyle, 2001). Die grundsätzliche Kritik an der Wahl der Forschungsrichtung wird durch die Annahme untermauert, dass für jeden Menschen unterschiedliche Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wichtig sind und dass diese wiederum mit verschiedenen Wertigkeiten belegt sind (Dijkers, 2007; Renwick & Friefeld, 1996).

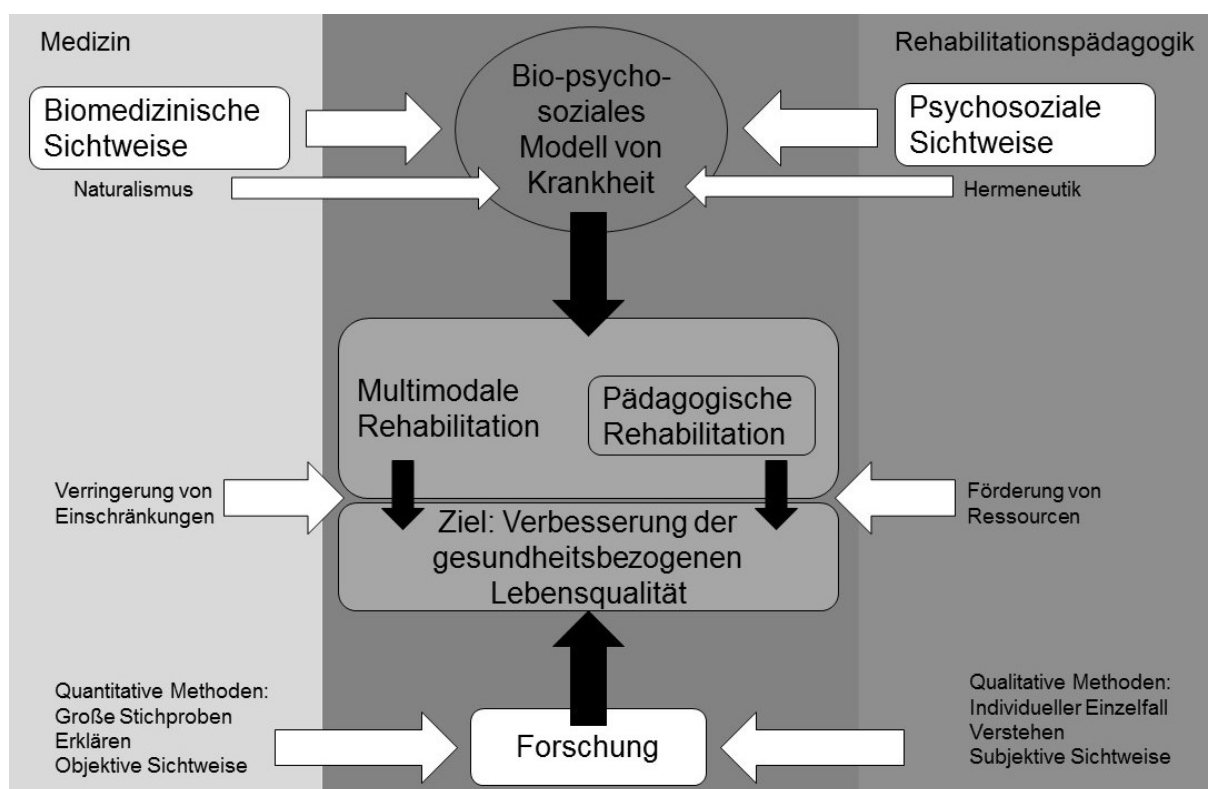
Die hier genannten Probleme zeigen die Grenzen der in der Medizin gängigen quantitativen Methoden auf und legen einen integrierten Forschungsansatz nahe, in dem qualitative Methoden stärkere Beachtung finden. Hammersley (1996) benennt drei Formen der Verknüpfung qualitativer und quantitativer Forschung: Die Triangulation dient der wechselseitigen Überprüfung beider Ansätze, die Facilitation bezeichnet die unterstützende Funktion des jeweils anderen Ansatzes und schließlich können beide Ansätze sich als komplementäre Forschungsstrategien ergänzen. Da eine randomisierte, kontrollierte Studie wie die vorliegende auf quantitative Methoden angewiesen ist, erscheint aus rehabilitationspädagogischer Sicht die Forderung nach einer qualitativen Basis (Day & Jankey, 1996) angebracht. Bereits 1979 schlugen Barton und Lazarsfeld vor, qualitative Forschung für die Entwicklung von Hypothesen zu nutzen und diese dann mit quantitativen Methoden zu überprüfen. Damit steht ein quantitativer Fragebogen, der auf Basis von Interviews entwickelt wurde, in Sinne der Facilitation und wie von Farquhar (1995) gefordert, auf einem qualitativen Fundament.

Es existieren zudem verschiedene Ansätze, die versuchen, individuelle Erkenntnisse generalisierbar zu machen und so den Forschungsinteressen beider Disziplinen entgegenzukommen.

Ein Beispiel hierfür ist das „Goodness-of-fit Modell“ von Murrell und Norris (1983), das die „Passung“ einer Person und ihrer Umwelt als Maßstab für die Lebensqualität definiert. Demnach ist die Lebensqualität einer Person hoch, wenn die von ihr benannten Bedürfnisse von der Umwelt gut befriedigt werden. Ein so errechneter Indexwert könnte nach Ansicht der Autoren auch zur Evaluation von verschiedenen Maßnahmen herangezogen werden. Ein weiteres Beispiel stellt der sog. „Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life“ (SEIQoL, McGee et al., 1991) dar. Dieser Fragebogen wird in drei Schritten bearbeitet: Zunächst werden subjektiv wichtige Bereiche der Lebensqualität ausgewählt, dann das jeweilige Funktionsniveau angegeben und abschließend die relative Wichtigkeit des Bereichs bewertet (Lee et al., 2006). Beiden Ansätzen liegt ein idiographisches Verfahren zugrunde (Joyce et al., 2002), das auf die individuelle Beschreibung von Einzelfällen fokussiert und der geisteswissenschaftlichen Sichtweise zugeordnet wird. Dieses wird gleichwertig ergänzt durch ein nomothetisches Vorgehen, das einer naturwissenschaftlichen Perspektive entspricht und auf die Generalisierung von Beobachtungen abzielt (Bortz & Döring, 2006).

### *Die Menschenbilder in der Rehabilitationspädagogik und in der Medizin*

Es liegt nahe, dass beiden Disziplinen unterschiedliche Menschenbilder zugrunde liegen. Die Medizin fokussierte originär auf „Abweichungen“, „Auffälligkeiten“ und „Defekte“ in Bezug auf die Gesundheit, die es zu beheben bzw. mildern gilt (Kühl, 1997). Bis heute hat die Medizin sich eine krankheitsfokussierende und defizitorientierte Sichtweise beibehalten (Faltermaier, 2005). Das lange Zeit gebräuchliche biomedizinische Modell der Krankheitsentstehung spricht dem Kranken eine passive Rolle zu (Schleider & Huse, 2011) und berücksichtigt seine individuelle Perspektive zu wenig (Renwick & Friefeld, 1996). Zudem wird Behinderung bis heute oftmals als etwas betrachtet, das ausschließlich eine Person selbst betrifft, ohne gesellschaftliche Bedingungen zu berücksichtigen, die diese erst deutlich werden lassen (Kühl, 1997, vgl. auch SGB IX § 2). Die Rehabilitationspädagogik hingegen betont seit jeher die aktive und eigenverantwortliche Rolle des Patienten (Domsch & Lohaus, 2009) und bezieht seine Ressourcen ebenso mit in den Rehabilitationsprozess ein wie seine Umwelt und die Wechselwirkungen mit dieser (Schulze, 2010). Die sehr konträren Ausgangspositionen von Medizin und Rehabilitationspädagogik haben sich im Laufe der Jahrzehnte einander angenähert. Dies ist vorrangig auf die Etablierung des biopsychosozialen Modells zurückzuführen, das den Erkrankten als aktiv Beteiligten im Umgang mit Krankheit und in der Wiederherstellung von Gesundheit sieht (Martínez-Martín & Kurtis, 2012; Schleider & Huse, 2011). Es scheint daher heutzutage nicht gerechtfertigt, die Medizin als defektologische Wissenschaft dem rehabilitationspädagogischen Verständnis entgegenzustellen (Baumann, 2007). Vielmehr findet das medizinische Anliegen, chronische Erkrankungen zu lindern, eine logische Ergänzung in rehabilitationspädagogischen Interventionen, die die aktive Bewältigung der Beeinträchtigungen unter Aktivierung persönlicher und Umweltressourcen fördern. Dies ist auch in der Gesetzesgrundlage SGB IX, § 4, „Leistungen zur Teilhabe“ verankert. Demnach stehen Menschen mit einer Behinderung alle notwendigen Sozialleistungen zu, um Behinderungen und Einschränkungen zu verhindern oder zu mildern, aber auch Leistungen zur Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben und zur ganzheitlichen Förderung der persönlichen Entwicklung. Der Medizin wie der Rehabilitationspädagogik liegt damit heute eine ganzheitliche Betrachtungsweise des Menschen zugrunde, deren jeweilige Foki sich im Idealfall optimal ergänzen (Rosenberg, 1995; vgl. Abb. 5).



**Abbildung 5: Die sich ergänzenden Sichtweisen von Medizin und Pädagogik in Bezug auf Rehabilitation und gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Das Erkenntnisinteresse und die damit verbundenen Forschungsmethoden sowie das Menschenbild in der Medizin und in der Rehabilitationspädagogik unterscheiden sich in ihren Ursprüngen deutlich, haben sich jedoch im Laufe der Zeit einander angenähert und konnten so voneinander profitieren. Trotzdem erscheint eine kritische Prüfung von Messinstrumenten medizinischen Ursprungs vor ihrem Einsatz in der Rehabilitationspädagogik sinnvoll. Diese sollte in Bezug auf 1. die Methodik und 2. den Fokus erfolgen. Zu 1.: Aus rehabilitationspädagogischer Sicht ist die qualitative Untersuchung der Gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu bevorzugen. Da sich diese aus pragmatischen Gründen nicht durchgesetzt hat, sollten quantitative Untersuchungen idealerweise erfolgen, wenn ihr Konzept auf qualitativer Basis entwickelt wurde, d. h. eine qualitative Untersuchung zur Hypothesengenerierung die Grundlage bildet. 2. Medizinische Messinstrumente berücksichtigen zwar mittlerweile auch internale Faktoren, legen aber nach wie vor den Fokus auf funktionale Aspekte und erfragen Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen. Um psychische Faktoren und Ressourcen angemessen zu berücksichtigen und zudem das Menschenbild des aktiv beteiligten Patienten zu integrieren, erscheint es aus rehabilitationspädagogischer Sicht sinnvoll, die medizinischen Messinstrumente entsprechend zu ergänzen.

### **3.2.3 Die Spezifität der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Zur Spezifität der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Patienten zählt die Beschreibung der Beeinträchtigung in den jeweiligen Lebensbereichen sowie die Benennung relevanter Einflussfaktoren (sowohl krankheitsabhängig als auch -unabhängig) und deren Interaktion miteinander. In der Literatur finden sich verschiedene Ansätze zur systematischen Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen, von denen im Folgenden zwei vorgestellt werden: 1. Die Benennung beeinträchtigter Bereiche von Damiano et al. (1999) und 2. Das interaktionale Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung nach Visser et al. (2008).

Damiano und Mitarbeiter (1999) unternahmen den Versuch, *Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität* zu benennen, die relevant für Parkinson-Betroffene sind. Auf der Basis einer systematischen Literaturdurchsicht sowie der Konsultation von Parkinson-Spezialisten und Betroffenen benennen sie 12 spezifische Bereiche, die mit der Parkinsonerkrankung assoziiert sind (siehe Tab. 12). Die in der obigen Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität (vgl. Kap. I 3.2) als relevant benannten Bereiche „Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden“, die „Beeinträchtigung der psychischen Verfassung“, „funktionale Einschränkungen“ sowie „Schwierigkeiten in der Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen“ finden sich in diesen 12 Bereichen wieder. Die Beeinträchtigungen in den jeweiligen Bereichen stehen mit parkinsonspezifischen Symptomen und Schwierigkeiten wie z. B. geringer Mobilität und fehlender Körpersprache in wechselseitiger Beziehung.

**Tabelle 12: Bereiche gesundheitsbezogener Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung (Damiano et al., 1999, S. 238).**

<b>Bereiche gesundheitsbezogener Lebensqualität</b>	<b>Spezifische Beeinträchtigungen</b>
Körperliche Funktionen	Aktivitäten, die der Selbstfürsorge dienen; Gang; Mobilität; körperliches Unwohlsein/Schmerz
Psychische Gesundheit/emotionales Wohlbefinden	Depression; Paranoia; Ängstlichkeit; Panikstörungen; Einsamkeit; Verwirrtheit; Angst vor sozialem Stigma; Isolation; Autonomie/Kontrolle; Verlustgefühl; Frustration
Selbstbild	
Soziale Funktion	Teilnahme an sozialen Aktivitäten; Interpersonale Beziehungen
Krankheitsbezogener Distress	
Kognitive Funktion	Konzentration; Gedächtnis; Sprachfertigkeiten; Aufmerksamkeit; Verwirrung; Optische Halluzinationen
Kommunikation	Sprache; Mimik; Fehlen von Körpersprache; Handschrift; Maschinenschreiben
Schlafen und Ruhen	Einschlafprobleme; nächtliches Aufwachen; zu frühes Aufwachen; Schläfrigkeit und Einnicken tagsüber; Alpträume, lebhaftes Träumen; Schlafwandeln
Essen	Benutzung von Utensilien; Kauen; Schlucken; verminderter Appetit
Rollenfunktion	Beschäftigung; hauswirtschaftliche Tätigkeiten
Energie/Erschöpfung	
Sexuelle Funktion	Wahrgenommene Attraktivität; Impotenz; verminderte Libido; Hypersexualität

Die Identifikation der betroffenen Lebensqualitätsbereiche ist insbesondere bei der Auswahl geeigneter Messinstrumente hilfreich (vgl. Kap. 3.3), um eine hohe Validität zu erreichen. Sie lässt jedoch keine Rückschlüsse darüber zu, wie stark der Einfluss einzelner Einschränkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist und wie die einzelnen Faktoren miteinander interagieren. Visser und Mitarbeiter (2008) entwickelten in diesem Zusammenhang ein interaktionales Modell, das den direkten und indirekten Einfluss von Behinderungen und Beeinträchtigungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt und ihre Verbindung miteinander aufzeigt (siehe Abb. 6). Hierzu wurde die Beeinträchtigung von 378 Parkinsonbetroffenen mithilfe der Scales for Outcomes in Parkinson's disease (SCOPA, Marinus et al., 2003) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit der Euroqol-5d Visual Analogscale (VAS, EuroQoL-Gruppe, 1987) erfasst. Mithilfe einer multiplen linearen Regressionsanalyse und dem Strukturgleichungsmodell wurde ein Modell mit Faktoren entwickelt, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung beeinflussen. Die Autoren konnten zeigen, dass die Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von einer komplexen Interaktion der motorischen und nichtmotorischen Symptome, sowie der therapeutischen und funktionalen Konsequenzen determiniert ist. Die meisten Faktoren üben hierbei einen indirekten negativen Einfluss auf die

gesundheitsbezogene Lebensqualität über die beiden Bereiche, die von Behinderungen betroffen sein können („Psychosoziales Wohlbefinden“ und „Alltagsaktivitäten“) aus. Lediglich Schmerz hat einen direkten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (hierzu auch Quittenbaum et al., 2004). Einzig die Depression hat sowohl direkten als auch indirekten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und zeigt sich damit als die stärkste Einflussvariable vor körperlichen Symptomen. Die motorischen Symptome und motorischen Komplikationen, autonome Dysfunktionen sowie Tagesmüdigkeit können 57% der Varianz in der Domäne „Alltägliche Aktivitäten“ erklären. Depressive Symptome, psychiatrische Komplikationen, motorische Symptome und autonome Dysfunktionen erklären 58% der Varianz in der Domäne „Psychosoziales Wohlbefinden“.

Die vier in der Definition genannten Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind auch in diesem Modell wieder zu finden: Ausgangspunkt sind die *krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden*, die zum einen das psychosoziale Wohlbefinden (*Psychische Verfassung und Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen*) und zum anderen die Alltagsaktivitäten (*Erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen*) beeinflussen.

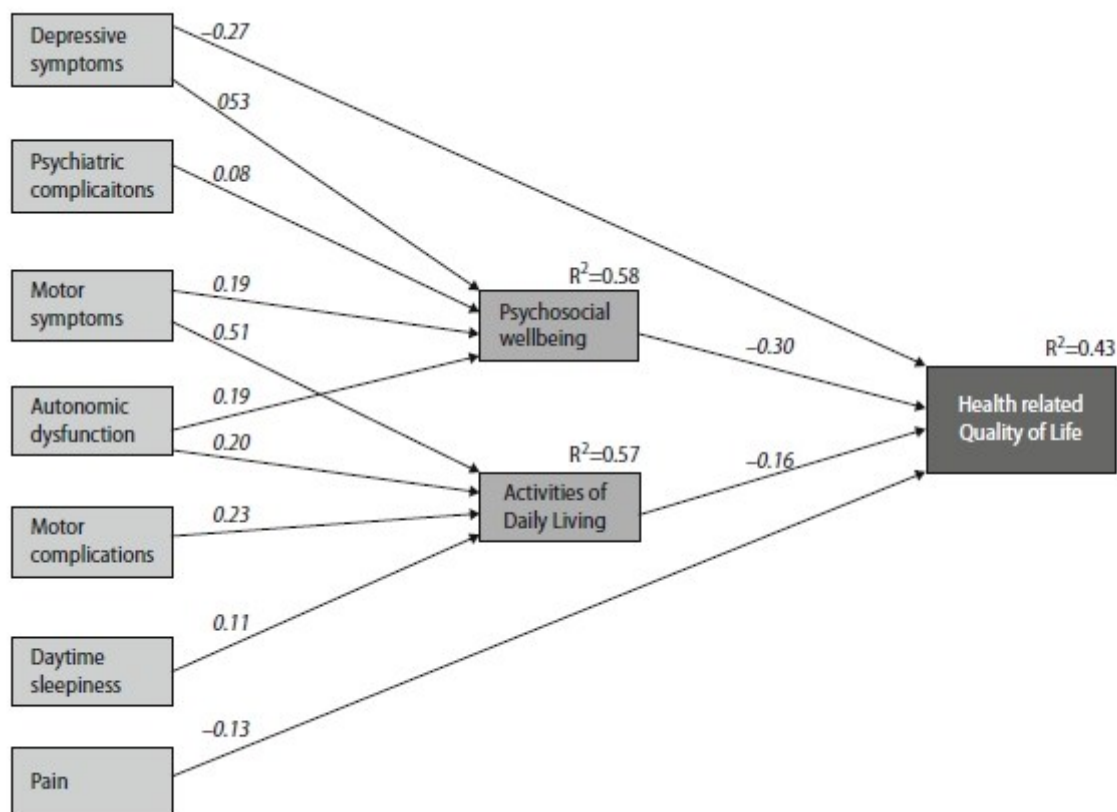


Abbildung 6: Interaktionales Modell der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Parkinson nach Visser (2008, S. 1584).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen kann also nach derzeitigem Forschungsstand in allen vier Bereichen gemäß der o. g. Definition beeinträchtigt sein, wobei sie durch ein spezifisches und komplexes Zusammenspiel von motorischen und nicht-motorischen Symptomen, psychosozialem Wohlbefinden und alltäglichen Aktivitäten geprägt ist.

### **3.3 Methodische Zugänge zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die medizinische Erforschung der Parkinsonerkrankung hat dazu geführt, dass heute eine Vielzahl von krankheitsspezifischen Beurteilungsskalen zur Erfassung der körperlichen Auswirkungen existiert. Diese Instrumente erheben aus klinischer Sicht Symptome wie Tremor, Rigidität und Bradykinese. Diese Befunde sind zwar von klinischer Relevanz, können jedoch nicht den vollen Umfang der Erkrankung und ihrer Auswirkungen erfassen (Peto et al. 1998; Fitzpatrick, 1997). Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ergänzen die klinische Sichtweise und bieten eine Reihe von Vorteilen: Sie geben den Gesundheitszustand aus Sicht des Patienten wieder, die sich nicht selten erheblich von der Sicht des klinischen Beurteilers unterscheidet. Zudem berücksichtigen sie nicht nur motorische Symptome, sondern alle Aspekte körperlicher Gesundheit, wie nicht-motorische Symptome und Nebenwirkungen und beziehen zudem emotionale und soziale Konsequenzen der Erkrankung mit ein (Schräg, 2006). Dies kann in der individuellen Behandlung von Patienten hilfreich sein, bietet aber vor allem die Möglichkeit, die Wirksamkeit von Interventionen miteinander zu vergleichen (Den Ouden, 2007; Haberman & Bush, 2001). Somit kann die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hilfreich sein, wenn es um die Verteilung von Ressourcen im Gesundheitswesen geht (Schräg, 2006). Bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird zwischen *generischen* und *krankheitsspezifischen Messinstrumenten* unterschieden.

*Generische Instrumente* erfassen die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität und spiegeln keine spezielle Erkrankung oder Behandlung wider. Es gibt zwei Arten von generischen Messinstrumenten: Gesundheitsprofile erfassen verschiedene Einzelaspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (z. B. Wirkung der Erkrankung auf alltägliche Funktionen), Indexinstrumente messen die Lebensqualität entlang eines Kontinuums zwischen Tod (0) und vollständiger Gesundheit (1) als eine einzige Ziffer (King, 2001). Diese Instrumente sind gut geeignet, um verschiedene Erkrankungen oder gesunde und erkrankte Menschen miteinander zu vergleichen (Martínez-Martin, 1998). Zudem kann der Wirtschaftlichkeitsvergleich verschiedener Behandlungsmaßnahmen zu Allokationsentscheidungen im Gesundheitswesen beitragen (Hoffmann & Schöffski, 2000; Claes et al., 2000). Ein Nachteil besteht aber darin, dass Themen, die bestimmte

Erkrankungen betreffen, nicht erfasst werden (Fitzpatrick et al., 1997). Bekannte generische Messinstrumente sind der Short-Form 36 Health Survey (SF-39, Ware et al., 1992), das Nottingham Health Profile (NHP, Hunt et al., 1991) das Sickness Impact Profile (SIP, Bergner, 1981) und der in dieser Studie verwendete Euroqol-5d (EQ-5d, Euroqol-Gruppe, 1987, siehe Kap. II 5.2.2). Eine Übersicht über die generischen Instrumente ist in Tab. 13 zu finden.

**Tabelle 13: Generische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.**

<b>Messinstrument</b>	<b>Autor(en)</b>	<b>Inhalt</b>
<b>EQ-5d: Euroqol-5d</b>	EuroQol-Gruppe (1987)	Selbsteinschätzung in fünf Dimensionen: Beweglichkeit/Mobilität, „für sich selbst sorgen“, allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen/körperliche Beschwerden, Angst/Niedergeschlagenheit mit einem Indexwert; Einschätzung des globalen Gesundheitszustands auf einer visuellen Analogskala (VAS) im Wertebereich von 0 bis 100.
<b>SF-36: Short-Form 36 Health Survey</b>	Ware et al. (1992)	36 Items in acht Bereichen: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden
<b>NHP: Nottingham Health Profile</b>	Hunt et al. (1991)	38 Items in 6 Bereichen: Energie, Schmerz, emotionale Reaktion, Schlaf, soziale Isolation, physische Mobilität
<b>SIP: Sickness Impact Profile</b>	Bergner (1981)	136 Fragen in 12 Bereichen: soziale Kontakte, Kommunikationsfähigkeit, Anteilnahme an der Umwelt, emotionales Verhalten, Aufmerksamkeit, Körperpflege, Mobilität, Arbeitsplatz, Essverhalten, Schlaf, Hausarbeit, Freizeitaktivitäten

*Krankheitsspezifische Instrumente* sind in der Regel als Profilinstrumente konzipiert und eignen sich besonders, um die Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgrund medizinischer Interventionen zu erfassen. Durch die Abstimmung auf bestimmte Krankheitsbilder sind sie besonders sensitiv, sodass schon kleine Veränderungen abgebildet werden können. Ihre Interpretation ist relativ einfach, da ein direkter Zusammenhang zwischen der Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Veränderung klinischer Parameter hergestellt werden kann (Hoffmann & Schöffski, 2000). Die Krankheitsspezifität ist aber zugleich der größte Nachteil dieser Instrumente, da kein Vergleich mit anderen Gruppen unternommen werden kann (Martínez-Martin, 1998). Häufig eingesetzte parkinsonspezifische Messinstrumente sind der hier verwendete Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39, Peto et al., 1995, siehe Kap. II 5.2.1), der Parkinson Quality of Life Questionnaire (PLQ, van den Berg, 1998) der Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL, de Boer et al., 1996) und die Parkinson's Disease Quality of Life



Scale (PDQualif, Welsh et al., 2000). Eine Übersicht der parkinsonspezifischen Instrumente ist in Tab. 14 zu finden.

**Tabelle 14: Parkinsonspezifische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.**

Messinstrument	Autor(en)	Inhalt
<b>PDQ-39: Parkinson's Disease Questionnaire</b>	Peto et al. (1995)	39 Items in acht Bereichen: Mobilität, Alltagsaktivitäten, emotionales Wohlbefinden, Stigma, soziale Unterstützung, Kognition, Kommunikation, körperliches Unbehagen
<b>PLQ: Parkinson quality of life questionnaire</b>	van den Berg (1998)	44 Items in neun Bereichen: Depression, körperliches Leistungsniveau, Konzentration, Freizeit, Unruhe, begrenzte Aktivitäten, Unsicherheit, soziale Integration, Ängstlichkeit
<b>PDQL: Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire</b>	de Boer et al. (1996)	37 Items in vier Bereichen: Parkinsonsymptome, systemische Funktion, soziale Funktion, emotionale Funktion
<b>PDQualif: Parkinson's Disease Quality of Life Scale</b>	Welsh et al. (2000)	33 Items in sieben Bereichen: Soziale /Rollenfunktion, Selbstbild, Sexualität, Schlaf, Zukunftsaussichten, körperliche Funktion, Unabhängigkeit, Blasenfunktion, globale gesundheitsbezogene Lebensqualität

In der Regel werden Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität vom Patienten selbst ausgefüllt, Martínez-Martin und Mitarbeiter (2003) konnten jedoch zeigen, dass die Einschätzung durch pflegende Angehörige eine hohe Übereinstimmung mit der Selbsteinschätzung der Betroffenen aufweist. Dies ist vor allem mit krankheitsspezifischen Instrumenten und bei einer engen Beziehung zwischen Patient und Angehörigem der Fall. Nichtsdestotrotz weisen Studien darauf hin, dass Angehörige dazu neigen, die Behinderung des Betroffenen zu überschätzen, während die Patienten ihren funktionalen Status als eher zu hoch bewerten (McRae et al., 2002; Ball et al., 2001; Shaw et al., 2001; Andresen et al., 2000).

Um aussagekräftige Studienergebnisse hervorzubringen, muss ein Fragebogen bestimmten Gütekriterien entsprechen: Er sollte alle die für Parkinson-Betroffene relevanten Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfassen, einfach handhabbar und so kurz wie möglich sein. Die wissenschaftlichen Standards der Reliabilität und Validität sollten genauso erfüllt sein wie die Forderung nach Sensitivität (d. h. der Fähigkeit, klinisch bedeutsame Veränderungen zu erfassen). Bei klinischen Studien wie der hier vorliegenden empfiehlt es sich, generische und krankheitsspezifische Instrumente miteinander zu kombinieren (Schreurs et al., 2000). Spezifische Fragebögen können hierbei krankheitsbezogene Veränderungen erfassen, generische Instrumente sind in der Lage, mögliche Effekte abzubilden, die bisher nicht als relevant für Parkinsonbetroffene angesehen wurden. Zudem gewährleisten sie die Vergleichbarkeit mit anderen Stichproben (Damiano et al., 1999).

### **3.4 Nutzen der Lebensqualitätsforschung im gesundheitlichen Kontext (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten stellt eine sinnvolle Ergänzung der medizinisch-funktionalen Sichtweise dar und kann einer individualisierten Therapieplanung und -entscheidung sowie einer entsprechenden Erfolgsbewertung dienen. Berücksichtigen professionelle Helfer neben den medizinischen Parametern auch das subjektive Krankheitserleben der Patienten in Form der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, können verschiedene Formen der Bewältigung einer chronischen Erkrankung frühzeitig und besser erkannt werden (Bullinger, 1996). So kann rechtzeitig eine psychosoziale Unterstützung bereitgestellt werden (Lamszus, Verres & Hübener, 1993; Hohenberg & Friesenschlager, 1989). Im Rahmen der Forschung hat die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität den Zweck, das Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit von Patienten zu beschreiben (epidemiologische Perspektive), Behandlungseffekte zu evaluieren (klinische Perspektive) und die Qualität und die Kosten einer Behandlung zu analysieren (gesundheitsökonomische Perspektive) (Bullinger, 1997).

Aus der klinischen Perspektive dient die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Einschätzung der Effektivität einzelner Interventionen. Bei spezifischen Patientenpopulationen spielt auch der Gruppenvergleich im Quer- und Längsschnitt (z. B. im Rahmen von randomisierten kontrollierten Studien) eine große Rolle. Dieser ist bei der Wahl therapeutischer Maßnahmen vor allem dann hilfreich, wenn traditionelle Ergebnisparameter ähnliche Werte aufweisen (Movsas et al., 2003; Bullinger, Ravens-Sieberger & Siegrist, 2000). Aus epidemiologischer Sicht ist es sinnvoll, möglichst umfangreiche Daten aus Patientensicht zu erheben, da diese einen präziseren Einblick in ihre Gefühls- und Erlebenswelt haben als Außenstehende. Das auf diesem Weg gewonnene Wissen über krankheitsbedingte Veränderungen und Einschränkungen kann in die zukünftige Kommunikation mit neu diagnostizierten Patienten einfließen. Diese können so die Konsequenzen ihrer Erkrankung antizipieren und an entsprechenden Interventionen teilnehmen (Movsas et al., 2003).

Aus der gesundheitsökonomischen Perspektive ist die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die Qualitätssicherung klinischer Einrichtungen interessant. Auch komplexe Versorgungskonzepte können so evaluiert werden. Die Berücksichtigung in Kosten-Nutzen-Rechnungen bezüglich verschiedener Therapieformen wird in Zukunft von entscheidender Bedeutung bei der Allokation der knapper werdenden Mittel im Gesundheitswesen sein (Movsas et al., 2003; Bullinger, Ravens-Sieberger & Siegrist, 2000).

### **3.5 Zusammenfassung der theoretischen Erkenntnisse (Mareike Felicitas Bergmann)**

Im Mittelpunkt der medizinischen Versorgung von Kranken steht heutzutage nicht ausschließlich die Erhaltung des Lebens bzw. die Senkung der Mortalität, sondern ebenso die Frage nach der Gestaltung des Lebens trotz einer Erkrankung. Chronisch Erkrankte wie Parkinson-Betroffene stehen daher vor der Aufgabe, die Qualität ihres Lebens trotz der Erkrankung zu erhalten. Das Konzept der „Gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ stellt in diesem Zusammenhang einen sinnvollen methodischen Zugang dar, um krankheitsbedingte Einschränkungen zu erfassen, in ihrer Spezifität zu beschreiben und komplexe Wirkzusammenhänge deutlich zu machen. Bisher existiert keine normative Definition des Begriffs; es besteht lediglich Konsens darüber, dass es sich um ein multidimensionales und subjektives Konstrukt handelt, dass die Auswirkungen einer Erkrankungen auf körperlicher, mentaler und sozialer Ebene beschreibt. Die definitorische Vielfalt ist zwar insofern kritisch zu bewerten, als dass es in vielen Forschungsarbeiten zu einer synonymen Verwendung verwandter Konzepte kommt und häufig die Frage offen bleiben muss, was unter dem Begriff konkret zu verstehen ist. Zugleich eröffnet sie aber die Möglichkeit, die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zusammenhang mit einer bestimmten Erkrankung zu betrachten und so eine Auseinandersetzung mit den spezifischen und komplexen Beeinträchtigungen zu ermöglichen. Eine individuelle Definition findet in krankheitsspezifischen Messinstrumenten ihre Umsetzung. Generische Instrumente bilden ergänzend hierzu die konsensuale Definition des Begriffs ab. Bei der Auswahl eines oder mehrerer geeigneter Messinstrumente ist also die Übereinstimmung mit der eigenen Definition von großer Wichtigkeit.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen kann in allen Lebensbereichen beeinträchtigt sein. Die meisten motorischen wie nicht-motorischen Symptome haben dabei indirekten Einfluss auf diese. Die stärkste direkte wie auch indirekte Einflussvariable, die zugleich auch als Prädiktor für den Verlauf der Erkrankung wirkt, ist die Depression. Die Vielzahl an Symptomen, Einflussvariablen und betroffenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität veranschaulichen, dass es sich bei der Parkinson-Erkrankung um ein multifaktorielles Geschehen handelt, das eine entsprechende Unterstützung über die medikamentöse Therapie motorischer Symptome hinaus erforderlich macht. Diese fokussiert idealerweise auf die psychosozialen Folgen der Parkinson-Erkrankung, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern bzw. diese möglichst lange auf einem hohen Niveau zu erhalten.

### **3.6 Bisherige Forschungsergebnisse (Mareike Felicitas Bergmann)**

Wie bereits in den Ausführungen zur Begriffsbestimmung deutlich geworden ist, kann die Parkinson-Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen auf eine komplexe und spezifische Art und Weise beeinträchtigen. Die bisherigen Forschungsergebnisse werden im Folgenden zunächst analog zur tabellarischen Auflistung nach Damiano (1999) (vgl. Kap. I 3.2.3) präsentiert und dann um weitere relevante Einflussfaktoren wie die soziodemographischen Daten ergänzt. Abschließend wird der aktuelle Forschungsstand zur Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung dargestellt.

#### *Körperliche Funktion*

Auf *körperlicher Ebene* zeigt sich ein klarer Zusammenhang zwischen schlechterer gesundheitsbezogener Lebensqualität und Bradykinese (Montel, Bonnet & Bungener, 2009; Muslimovic, 2008; Lyons et al., 1997), posturaler Instabilität (Schräg, Jahanshahi & Quinn, 2000a), benötigter Zeit im „Up and go“-Test<sup>13</sup> (Haas et al., 2004), Problemen, die Beine anzuheben und Schwierigkeiten beim Drehen im Stehen (Rahman et al., 2008) sowie Freezing (Moore et al., 2007). Das Nachlassen feinmotorischer Fertigkeiten führt häufig dazu, dass die Betroffenen bei entsprechenden Tätigkeiten (z. B. Handarbeiten) schnell frustriert sind und diese dann aufgeben (Groves & Forrest, 2005). Ein Zusammenhang mit einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität besteht ebenfalls beim Vorhandensein von motorischen Fluktuationen, d. h. bei zeitlichen Schwankungen der Symptome (Chapuis et al., 2005) und Schmerzen (Rahman et al., 2008; Hirayama et al., 2008). In einer Langzeitstudie über einen Zeitraum von 4 Jahren konnten Karlsen et al. (2000) zudem eine signifikante Verschlechterung der NHP-Dimension „Schmerz“ (Hunt et al., 1991) im Zeitverlauf zeigen. Zahlreiche Studien belegen weiterhin den Zusammenhang zwischen dem Erkrankungsstadium nach Hoehn & Yahr (Zhao, 2008; Ray et al., 2006; GPDS, 2002; Karlsen et al., 2000, 1998, Slawek, Derejko & Lass, 2005), der Schwere der Erkrankung gemessen an der UPDRS-Punktzahl (Moore et al., 2007; Karlsen et al., 2000, vgl. Kap. I 2.5) sowie der Krankheitsdauer (Schestatsky et al., 2006; Grosset et al., 2005; GPDS, 2002; Karlsen et al., 1998) und niedrigerer gesundheitsbezogener Lebensqualität. Inkontinenz und orthostatische Symptome haben nach einer Studie von Schrag, Jahanshahi und Quinn (2000a) keinen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Auch das Vorliegen komorbider Erkrankungen wie Bluthochdruck und Diabetes scheint keinen Einfluss zu haben (Andreadou et al., 2008, Slawek, Derejko & Lass, 2005).

---

<sup>13</sup> Die Zeit, die eine Person benötigt, um von einem Lehnenstuhl aufzustehen, drei Meter zu laufen, sich umzudrehen, zurückzulaufen und sich wieder hinzusetzen (Podsiadlo & Richardson, 1991).

### *Psychische Gesundheit und emotionales Wohlbefinden*

Die bedeutendste *psychische Einflussvariable* stellt die Depression dar. Zahlreiche Studien belegen einen Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Depression und niedrigerer gesundheitsbezogener Lebensqualität (Reuther et al., 2007; Lee et al., 2006; GPDS, 2002; Karlsen 2000, 1999, 1998; Kuopio et al., 2000; Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000a, et al.). Die Depression gilt als wichtiger, vermutlich wichtigster Prädiktor für eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität (Forjaz, Frades-Payo & Martínez-Martín, 2009; Muslimovic et al., 2008; Forsaa et al., 2008; Marras et al., 2008, Reuther et al., 2007).

Angst weist ebenfalls eine hohe Prävalenz bei der Parkinsonerkrankung auf. In der Regel wird sie als eng verbunden mit einer Depression betrachtet (Martínez-Martín & Damián, 2010; Aarsland, Marsh & Schrag, 2009). Diverse Studien weisen jedoch auch unabhängig von einer Depression auf einen Zusammenhang zwischen Angst und schlechterer gesundheitsbezogener Lebensqualität hin (Quelhas & Costa, 2009; Muslimovic et al., 2008; Rahman et al., 2008; McKinlay et al., 2008). Carod-Artal, Vargas und Martínez-Martín, (2008) konnten nachweisen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Parkinson-Erkrankten mit Angst signifikant niedriger ist als bei Betroffenen ohne Angst. Es ist davon auszugehen, dass Angst als unabhängiger Prädiktor für eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität betrachtet werden kann (Martínez-Martín, 2011).

Die Parkinson-Erkrankung mit ihren deutlich sichtbaren Symptomen führt auch dazu, dass die Betroffenen eine Stigmatisierung befürchten oder ihr tatsächlich ausgesetzt sind. Als besonders beeinträchtigend wird eine eingeschränkte Mimik erlebt, die den gewünschten Ausdruck von Gefühlen erschwert. Tickle-Degnen, Zebrowitz und Ma (2011) konnten in einer Studie mit 24 Parkinson-Patienten zeigen, dass Betroffene mit einem starren Gesichtsausdruck („facial masking“) im Gegensatz zu Erkrankten mit einer weniger eingeschränkten Mimik als depressiver, weniger kontaktfähig und kognitiv weniger kompetent eingeschätzt werden und damit einem größeren Risiko der Stigmatisierung unterliegen. Parkinson-Betroffene, die sich stigmatisiert fühlen, neigen zu einer Vermeidung von sozialen Aktivitäten und zeigen häufiger eine soziale Unbeholfenheit (Bhatia & Gupta, 2003). Das Gefühl, stigmatisiert zu werden, kann zudem sogar die Wirkung einer Levodopa-Medikation herabsetzen (Singer, 1976).

Das emotionale Wohlbefinden kann durch Einsamkeit und Isolation der Betroffenen beeinträchtigt sein. Winter und Mitarbeiter (2010 a, b) fanden, dass die soziale Unterstützung (Anzahl der Personen im Haushalt) mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert ist. Parkinson-Betroffene, die sozial isoliert sind, haben hingegen eine signifikant niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität als sozial gut integrierte Patienten. Karlsen und Mitarbeiter konnten zeigen, dass die soziale Isolation innerhalb von 4 Jahren signifikant zunimmt (Karlsen et al., 2000). Die eingeschränkte Motorik, das Gefühl, sich von den

gesunden Bezugspersonen zu entfremden und eine erhöhte Tagesmüdigkeit können die soziale Isolation der Betroffenen verschärfen (Groves & Forrest 2005).

Neben den zahlreichen krankheitsbedingten Risikofaktoren für eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität gibt es auch förderliche psychische Variablen. Hierzu zählen die Auseinandersetzung mit kognitiven Strategien (Croyle et al., 2003), das Gefühl, die Erkrankung bewältigen zu können (Koplas et al., 1999), Compliance (Grosset et al., 2005) und Persönlichkeitsmerkmale wie Resilienz (Robottom et al., 2012), Optimismus und internale Kontrollüberzeugung (Gruber-Baldini et al., 2009; GPDS, 2002).

### *Selbstbild*

Die Parkinson-Erkrankung beeinflusst sowohl das *Selbstbewusstsein* als auch das *Körperbild* als wichtige Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität negativ (Haahr et al., 2011; Hirayama et al., 2008; Feldman et al., 1994). Die Diagnose einer chronischen neurodegenerativen Erkrankung macht es für die Betroffenen notwendig, diese in ihr Selbstbild zu integrieren (Abudi et al., 1997). Jung Erkrankte stehen vor einer besonderen Herausforderung: Während ältere Betroffene häufig schon unter anderen gesundheitlichen Einschränkungen leiden, haben sich jüngere Personen oftmals noch nicht mit ihrer eigenen Verwundbarkeit und Sterblichkeit auseinandersetzen müssen (McCall, 2003).

### *Soziale Funktion*

Durch die Parkinson-Erkrankung kommt es auch zu einer Veränderung der sozialen Funktion, welche die Teilnahme an sozialen Aktivitäten sowie die interpersonalen Beziehungen umfasst. Es besteht die Gefahr, dass soziale Aktivitäten aufgrund der körperlichen Einschränkungen (z. B. aus Angst, zu fallen) gemieden werden (Groves & Forrest, 2005). Je mehr soziale Aktivitäten Parkinson-Betroffene ausüben können, desto höher ist ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (gemessen mit dem PDQ-39) besonders im Bereich „Mobilität“ (Duncan & Earhart, 2011). Innerhalb der Familie bzw. Partnerschaft kommt es zwangsläufig zu einer Neudefinition der sozialen Rollen, die gewohnte Muster dramatisch verändern kann (Backer, 2000). Die Betroffenen müssen sich damit auseinandersetzen, zukünftig stärker von anderen abhängig zu sein, was vor allem für unabhängige Charaktere mit einem hohen Wunsch nach Kontrolle problematisch sein kann. Damit kann auch die Befürchtung verbunden sein, für andere eine Last zu sein oder gar allein gelassen zu werden (Groves & Forrest, 2005). Ein geringes Maß an Unabhängigkeit trägt zu einer niedrigeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei (Andreadou et al., 2008; Behari, Srivastava & Pandey, 2005).

### *Krankheitsbezogener Distress*

Es gilt als wahrscheinlich, dass eine Wechselwirkung zwischen Parkinsonsymptomen und krankheitsbezogenem Distress besteht im Sinne einer gegenseitigen Verstärkung (Backer, 2006). Sjö Dahl Hammarlund, Hagell und Nilsson (2011) konnten in einer Querschnittsstudie mit 118 Parkinson-Patienten zeigen, dass vor allem nicht-motorische Symptome wie Schmerz, Erschöpfung, Schlafprobleme, Depression und Angst krankheitsbezogenen Distress hervorrufen. Der einzige motorische Bereich, der signifikant negative Auswirkungen auf das Stressempfinden hat, ist die Mobilität (gemessen mit dem NHP von Hunt et al., 1991). Frazier (2000) führte eine Fragebogenuntersuchung mit 146 Parkinson-Patienten durch und erhob neben den krankheitsbezogenen Daten und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit dem SF-36) auch die größten Stressoren bei den körperlichen, kognitiven und psychosozialen Symptomen. Dabei zeigte sich, dass Rigidität und Tremor im Bereich der körperlichen Symptome am meisten Stress verursachen, eine geringe geistige Energie im kognitiven Bereich und Abhängigkeit, die Angst, eine Last zu sein und Kontrollverlust im psychosozialen Bereich negative Auswirkungen auf das Stresserleben haben. Backer (2006) interviewte 85 Parkinson-Patienten mit dem Ergebnis, dass Off-Zeiten, Freezing, posturale Instabilität, Schlafstörungen und Konzentrationsstörungen als die größten Stressoren erlebt wurden. Dabei korrelierten Symptomstärke und Stress signifikant miteinander.

Es ist zudem davon auszugehen, dass es mit der Zunahme der Symptome zu einer Stress-Verstärkung kommt. Karlsen et al. (2000) konnten in einer prospektiven Längsschnittstudie mit 111 Parkinson-Betroffenen zeigen, dass der krankheitsbezogene Distress in den Lebensqualitätsbereichen Schmerz, soziale Isolation und emotionale Reaktionen innerhalb von vier Jahren signifikant zunahm (gemessen mit dem NHP von Hunt et al., 1991).

### *Kognitive Funktion*

Welchen Einfluss der Abbau von *kognitiven Fertigkeiten* hat, konnte bisher nicht eindeutig geklärt werden. Einige Studien belegen einen klaren Zusammenhang zwischen dem kognitiven Funktionsniveau und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Marras et al., 2008; Greene, T. & Camicioli, R., 2007; Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000a; Karlsen et al., 1998), auch bei nicht dementen Betroffenen (Klepac et al., 2008). Rahman (2008) stellte einen Zusammenhang zwischen Verwirrtheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fest. Schrag, Jahanshahi und Quinn (2000a) stellten einen Zusammenhang zwischen dem Vorliegen von Halluzinationen und geringerer gesundheitsbezogener Lebensqualität fest, der jedoch statistisch nicht signifikant war. In andere Studien konnte hingegen nur eine schwache Korrelation des kognitiven Status' mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen werden (Ziropada et al., 2009; Martínez-Martín et al., 2008). Winter et al.

(2011) fanden, dass eine Demenz als unabhängiger Prädiktor für eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität wirkt. Martínez-Martín (2011) merkt hierzu an, dass diese bei demenzerkrankten Patienten möglicherweise nicht zuverlässig erhoben werden kann und diese Patientengruppe häufig aus Studien ausgeschlossen wird, in denen Daten aus Patientensicht erfasst werden. Zudem scheinen gängige Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Demenzpatienten nicht geeignet zu sein (Silberfeld et al., 2002; Seymour et al., 2001) und es fehlen bisher Erhebungsinstrumente, die speziell auf diese Patientengruppe abgestimmt sind.

### *Kommunikation*

Die motorischen Symptome der Parkinson-Erkrankung führen im Verlauf der Erkrankung auch dazu, dass körperliche Reaktionen in sozialen Situationen nur eingeschränkt möglich sind und die Betroffenen daher teilnahmslos und ausdruckschwach wirken können. Die soziale Interaktion ist damit eingeschränkt (Lyons & Tickle-Degnen, 2003; Nijhof, 1995). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Erkrankten wird aus diesem Grund auch durch Interaktionsprobleme und die Tatsache, von anderen häufiger missverstanden zu werden, beeinträchtigt (Karlsen et al., 2000; Ellgring et al., 1993). Miller und Mitarbeiter (2011) untersuchten das Selbstbild von Parkinson-Betroffenen als Kommunikationspartner bezogen auf die Zeit vor der Erkrankung und zu zwei Messzeitpunkten im Abstand von drei Jahren. Sie fanden eine signifikante negative Entwicklung des Selbstbilds, die vor allem darauf zurückzuführen war, dass die Betroffenen sich als weniger kompetent wirkend wahrnahmen, weniger kontrolliert sprechen konnten und sich nicht mehr so leicht mitteilen konnten. Aber auch eine verminderte Selbstsicherheit als Kommunikator, Frustration und die Abhängigkeit von anderen bei der Kommunikation wirkten sich negativ auf das Selbstbild aus. Probleme mit der Sprachfunktion haben nach Schrag, Jahanshahi und Quinn (2000a) keinen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

### *Schlafen und Ruhen*

*Schlafprobleme* wie Schlaflosigkeit oder eine erhöhte Schläfrigkeit beeinflussen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Erkrankten negativ (Andreadou et al., 2011; Martínez-Martín, 2011; Qin et al., 2009; Karlsen et al., 2000). Happe und Berger (2003) stellen zudem fest, dass Patienten mit Schlafproblemen eine weitere Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zeitverlauf erleben. Dieselbe Arbeitsgruppe kam außerdem zu dem Ergebnis, dass die Schwere der Erkrankung offenbar mit häufigeren schlafbezogenen Aktivitäten wie Alpträumen, Schlafwandeln und vermehrtem Schwitzen einhergeht, während Einschlafprobleme und nächtliches Aufwachen mit dem Depressionsscore sowie mit der L-Dopa-Dosis zusammenhängen (Happe, Lüdemann &



Berger, 2002). Louter et al. (2012) untersuchten 240 Parkinson-Betroffene mit dem Pittsburgh Sleep Quality Index und der Frage 35 aus dem PDQ-39 zur Häufigkeit nächtlicher Hypokinesien. Sie stellten fest, dass nächtliche Hypokinesien die Schlafqualität signifikant negativ beeinflussen.

### *Essen*

Parkinson-Betroffene mit *Schluckbeschwerden* zeigen nach einer Studie von Plowman-Prine et al. (2009) eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität im psychischen und sozialen Bereich, gemessen mit einem spezifischen Messinstrument (Quality of Life in Swallowing Disorders, SWAL-QOL, McHorney et al., 2000). Auch Leow und Mitarbeiter (2010) fanden einen negativen Einfluss von Schluckbeschwerden auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, außerdem weniger Appetit, Schwierigkeiten bei der Nahrungsauswahl und verlängerte Zeit zum Essen im Verlauf der Erkrankung. Schrag, Jahanshahi und Quinn (2000a) fanden hingegen keine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Schluckbeschwerden, wobei sie lediglich nach dem Vorliegen von Beschwerden fragten und keinen spezifischen Fragebogen einsetzten.

### *Rollenfunktion*

Die *Rollenfunktion* als ein weiterer Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist ebenfalls durch die Erkrankung beeinträchtigt. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Arbeitsfähigkeit sowie der Durchführung alltäglicher Aktivitäten (Hirayama et al., 2008; Karlsen et al., 2000). Je mehr Hilfe ein Betroffener in der Verrichtung benötigt, desto geringer ist seine gesundheitsbezogene Lebensqualität (Andreadou et al., 2011). Berufstätige Betroffene stehen vor der Frage, ob und wie sie ihre Diagnose den Kollegen mitteilen sollen und befürchten (möglicherweise zu Recht), diskriminiert zu werden. Auch die Befürchtung, von anderen bemitleidet zu werden oder als schwach oder krank gesehen zu werden, kann ein Hemmnis sein (Groves & Forrest, 2005). Viele Parkinson-Betroffene müssen früher in Rente gehen, als sie ursprünglich geplant hatten (Schrag, Hovris & Morley, 2003) und stehen damit vor der Aufgabe, ihre Rolle als Erwerbstätige aufzugeben (Bhatia & Gupta, 2003).

### *Energie und Ermüdungserscheinungen*

Ermüdungserscheinungen sind mit einer Prävalenz von 37 bis 81% ein häufiges Symptom bei der Parkinson-Erkrankung (Martínez-Martín, 2011). Die Studien von Qin et al. (2009), Havlikova et al. (2008) sowie von Herlofson und Larsen (2003) zeigen, dass Erschöpfung fast alle Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität negativ beeinflusst. Dies scheint auch unabhängig von einer Depression und dem Grad der Behinderung der Fall zu

sein (Martínez-Martin et al., 2008). Das Nachlassen des körperlichen Durchhaltevermögens kann ebenfalls zu Frustration und Vermeidung von sozialen Aktivitäten führen (Lou, 2009; Lou et al., 2009). Ermüdungserscheinungen scheinen zudem ein Prädiktor für eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität zu sein (Rahman et al., 2008).

### *Sexuelle Funktion*

Beeinträchtigung der *sexuellen Aktivität* durch die Parkinson-Erkrankung tragen ebenfalls zu einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei (Bronner, 2011, 2009; Hirayama et al., 2008). Moore et al. (2002) stellten in einer konsekutiven Fragebogenuntersuchung von 91 Parkinson-Patienten fest, dass die sexuelle Lebensqualität, gemessen mit einem speziellen Fragebogen (QoSL-Q), signifikant mit dem Alter, aber auch mit fortschreitender Erkrankung abnimmt. Groves und Forrest (2005) merken hierzu an, dass neu diagnostizierte Betroffene sich fehlerhaft oder weniger attraktiv fühlen können.

### *Weitere Zusammenhänge*

*Soziodemografische Variablen* scheinen einen geringen Einfluss zu haben, dennoch gibt es Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen weiblichem Geschlecht und niedrigerer gesundheitsbezogener Lebensqualität (Behari, Srivastava & Pandey, 2005; Zhao et al., 2008), einen positiven Einfluss von höherer Schulbildung (Cubo et al. 2002), und einen Zusammenhang mit ökonomischen Faktoren, der aber bisher nur in wirtschaftlich schwachen Ländern gefunden werden konnte (Ray et al., 2006; Zach et al., 2004). Eine ebenfalls untergeordnete Rolle scheinen Umgebungsfaktoren wie der Zugang zu Informationen oder das Gesundheitswesen zu spielen (Hirayama et al., 2008). Nach Schrag, Jahanshahi und Quinn (2000a) besteht kein Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen arbeitslosen, früh berenteten oder berufstätigen Patienten. Ebenfalls konnten in dieser Studie keine Unterschiede zwischen Betroffenen mit frühem (vor dem 50. Lebensjahr) und spätem Krankheitsbeginn gefunden werden.

Eine höhere Dosis L-Dopa geht mit einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher (Behari, Srivastava & Pandey, 2005) und wirkt zudem als Prädiktor für eine weitere Verringerung derselben (Karlsen et al., 2000). Ein weiterer medikationsabhängiger Prädiktor für eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität scheinen unvorhergesehene Wechsel zwischen On- und Off-Zustand zu sein (Rahman et al., 2008). Dyskinesien und Wearing-Off Fluktuationen (Schwankungen in der Abnahme der Medikationswirkung) haben hingegen offenbar keinen Einfluss (Karlsen et al., 2000, Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000a), ebenso wie eine schlechte Ansprechbarkeit auf Medikation (subjektiv <50%, Schrag, Jahanshahi & Quinn, 2000a). Betroffene vom akinetischen, rigiden Typ haben offenbar eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität als tremordominante Typen, was

hauptsächlich mit der Beeinträchtigung der axialen Eigenschaften zusammenhängt (Schrage, Jahanshahi & Quinn, 2000a). Weitere Parkinson-Erkrankte in der Familiengeschichte sowie die Symptome zu Beginn der Erkrankung scheinen keinen Einfluss zu haben (Schrage, Jahanshahi & Quinn, 2000a).

Eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde bei Patienten mit einem positiven Verhältnis zu ihrem Arzt gefunden. Dies ist zurückzuführen auf die Zufriedenheit mit den Gesprächen mit dem behandelnden Arzt (Grosset et al., 2005) und der Erklärung der Diagnose (GPDS, 2002) sowie eine zufrieden stellende Aufklärung über krankheits- und behandlungsbezogene Themen (Shimbo et al., 2004).

#### *Die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zeitverlauf*

Da die Parkinson-Erkrankung progredient verläuft und ein Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen ist, könnte man von einer stetigen Verschlechterung derselben ausgehen. Die bisherigen Studienergebnisse zeigen jedoch ein widersprüchliches Bild: Karlsen et al. (2000) konnten diese Hypothese in einer prospektiven Langzeitstudie mit 111 Parkinson-Patienten bestätigen. Innerhalb von 4 Jahren kam es zu einem signifikanten Anstieg der NHP-, UPDRS- und H&Y-Werte, die miteinander korrelierten. Die Studienergebnisse von Schrage und Mitarbeitern (2009) zeigen ebenfalls eine Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zeitverlauf, welche jedoch weniger umfassend und eindeutig ausfielen: Sie verglichen in einer prospektiven Langzeitstudie mit 128 Parkinson-Betroffenen die Messwerte von Instrumenten zur Erfassung des Gesundheitsstatus' (H&Y, UPDRS) mit denen der Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (PDQ-39, PDQL, EQ-5d). Die Arbeitsgruppe stellte fest, dass sich der Gesundheitsstatus signifikant verschlechterte, während die gesundheitsbezogene Lebensqualität lediglich auf einzelnen Skalen schlechtere Werte aufwies. Marras und Kollegen (2004) untersuchten 301 neu diagnostizierte Parkinson-Erkrankte und kamen zu dem Ergebnis, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen mit dem EQ-5d, innerhalb der ersten vier Jahre nicht signifikant verändert. Velseboer und Mitarbeiter (2013) konnten dieses Ergebnis in einer Längsschnittstudie mit 129 Parkinson-Betroffenen (gemessen mit dem PDQL) bestätigen. Reuther und Kollegen (2007) fanden in einer prospektiven Untersuchung von 145 Parkinson-Betroffenen sogar eine Verbesserung im PDQ-39 nach einem Jahr. Die Unterschiede in den Studienergebnissen sind vermutlich auf unterschiedliche Kohorten (Erkrankungsdauer, Rekrutierungsart) und verschiedene Messinstrumente zurückzuführen (Marras et al., 2004). Möglicherweise spielt aber auch ein Effekt eine Rolle, der unter dem Namen „Response Shift“ bekannt ist. Er bezeichnet die Veränderung der Selbst-Evaluation bezüglich Gesundheit. Im Zuge der Anpassung an die chronische Parkinson-Erkrankung

kommt es damit auch zu einer veränderten Bewertung der inneren „Skalierung“ einzelner Gesundheitsaspekte, einer Veränderung der für relevant erachteten Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und einer Neudefinition des als zentral eingeschätzten Lebensaspektes (Buddeberg, 2004). Response Shift kann dabei sowohl positiv (in Richtung einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität) als auch negativ verlaufen, wobei ein positiver Response Shift durchaus einen erwünschten Behandlungseffekt darstellt (Barclay-Goddard et al., 2012). Soll jedoch die Veränderung mit fortschreitender Erkrankung untersucht werden, zeigen sich Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weniger responsiv als HS-Instrumente, sodass weitere Forschung nötig ist, um den Stellenwert der Krankheitsanpassung bei der Beurteilung chronischer Erkrankungen zu erfassen (Kern & Brown, 2004). Es kann daher zum jetzigen Zeitpunkt keine eindeutige Aussage darüber getroffen werden, wie sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen mit Fortschreiten der Erkrankung entwickelt.

## **4 Krankheitsverarbeitung beim Parkinson-Syndrom (Magdalena Chlond)**

### **4.1 Einführung (Magdalena Chlond)**

In der Fachliteratur wird Krankheitsverarbeitung häufig mit dem englischen Fachbegriff „Coping“ bezeichnet. Ins Deutsche übersetzt bedeutet der Ausdruck etwa „sich messen mit“ oder „mit etwas fertig werden“ (Schüßler, 1993). Die deutschen Begriffe „Krankheitsbewältigung“ und „Krankheitsverarbeitung“ werden zumeist synonym verwendet. Da jedoch der Begriff „Bewältigung“ eine positive Bewertung des Verarbeitungsprozesses impliziert, Copingstrategien aber im Hinblick auf ihren Erfolg ebenso adaptiv wie maladaptiv sein können, ist es das Ziel der neueren Copingforschung, hier eine konzeptionelle Trennung zu erreichen (Filipp, 1990, Muthny, 1989). Allgemein sind unter „Coping“ verschiedene Regulationsprozesse zu verstehen, die Menschen einsetzen, um belastende Situationen bzw. ihre subjektive Bedeutung zu verändern und unangenehme Gefühle, die durch die konflikthafte Situation ausgelöst werden, zu kontrollieren (Weis, 2002). Diesen Regulationsprozessen sind psychologische Mechanismen sowie Verhaltensweisen zugeordnet, die Individuen zeigen, wenn Anforderungen ihr Wohlbefinden gefährden oder ihre Ressourcen übersteigen (Lazarus et. al., 1974).

Nach Schüßler (1993) lässt sich der Copingprozess in mehrere Bewältigungsteilschritte gliedern. Die Bewältigungsreaktion stellt hierbei die kleinste unterscheidbare Aktivitätseinheit dar. Mehrere davon lassen sich zu unterschiedlichen zusammengehörigen Bewältigungsformen zusammenführen, die bei zeitlicher Stabilität als Bewältigungsstil (auch Copingmuster) bezeichnet werden. Sind die Bewältigungsreaktionen oder Bewältigungsformen intentional und – bezogen auf einen bestimmten Handlungsplan – sequentiell geordnet, so handelt es sich um Bewältigungsstrategien. Die Bewältigungsflexibilität sagt etwas darüber aus, wie flexibel oder angemessen gehandelt wird. All dies schlägt sich schließlich im Bewältigungsprozess nieder. Krankheitsverarbeitung vollzieht sich dabei auf den Ebenen der Kognition, der Emotion und des Verhaltens und wird als ein prozesshaftes Geschehen aufgefasst. Mehrere Verarbeitungsstrategien können nacheinander, aber auch simultan eingesetzt werden. Je nach Erkrankungsphase werden unterschiedliche Verarbeitungs- bzw. Bewältigungsformen angewandt (Weis, 2002).

### **4.2 Definitionen und theoretische Grundlagen der Krankheitsverarbeitung (Magdalena Chlond)**

Der heutige wissenschaftliche Forschungsstand zur Krankheitsverarbeitung ist durch ein nicht einheitliches Theoriemodell gekennzeichnet. Eine genauere begriffliche Fassung oder eine Definition von Coping ist abhängig von der jeweils favorisierten metatheoretischen

Orientierung (Klauer & Filipp, 1993). In Anlehnung an Heim (1998) lassen sich vier Forschungstraditionen unterscheiden, die zum heutigen wissenschaftlichen Verständnis von Krankheitsverarbeitung beigetragen haben:

- Die psychophysiologisch-orientierte Stresstheorie (Selye, 1956, Schulz & Schönplflug, 1982)
- Die Psychoanalyse v. a. die Ich-Psychologie und die Theorie über die Abwehrmechanismen (Freud, A., 1936, Haan, 1977, Vaillant, 1977)
- Die Soziologie und die Theorie der Person-Umwelt-Anpassung (*person-environment-fit*, Frensch, Rodgers & Cobb, 1974, Braukmann & Filipp, 1984)
- Die kognitiv-behaviorale Theorie des Verhaltens (Lazarus & Folkmann, 1984)

In der von Selye (1956) entwickelten psychophysikalischen Stresstheorie wird, basierend auf einem physikalisch-technischen Verständnis, davon ausgegangen, dass von außen auf einen Körper einwirkende Größen (Stressoren) in diesem Beanspruchung hervorrufen. Stress wird hier als eine Reaktion auf Umwelt- oder Lebensereignisse verstanden, die eine physiologische, erlebnispsychologische oder verhaltensbezogene Anpassungsreaktion auslösen. Zunächst war diese Theorie pathophysiologisch ausgerichtet, psychologische Komponenten kamen erst später hinzu. Bei diesem in der Medizin und der Biologie angesiedelten Ansatz bleibt jedoch unklar, welche Lebensereignisse in welchem Umfang als krankheitsauslösend anzusehen sind (Hampel & Petermann, 1997). Dennoch wurden mit diesem Ansatz die Grundlagen der heutigen Belastungsanalyse erarbeitet.

Nach dem *person-environment-fit*-Modell von French und Mitarbeitern (1974) entsteht Stress, sobald eine Diskrepanz zwischen den Fähigkeiten und Fertigkeiten einer Person und den Anforderungen der Umwelt besteht oder wenn zwischen den von einer Person erwünschten Merkmalen einer Situation (äußerer und innerer Soll-Zustand) und den wahrgenommenen Merkmalen (Ist-Zustand) keine Übereinstimmung herrscht (*misfit*). Die Person erlebt also ein Missverhältnis zwischen den Anforderungen der Situation an ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie ihrer Bereitschaft, diesen Anforderungen nachzukommen (Frensch, Rodgers & Cobb, 1974).

Lange Zeit war die in der Tradition der psychoanalytischen Theorie stehende Abwehrlehre für das Verständnis der Krankheitsverarbeitung von zentraler Bedeutung. Freud definierte erstmals 1894 Abwehr als die Abweisung oder das Fernhalten von Vorstellungen oder Affekten vom Bewusstsein, die für das Ich<sup>14</sup> schambefahet oder unerträglich sind. In *Hemmung, Symptom und Angst* postulierte er 1926, dass Abwehr „die allgemeine Bezeichnung für alle die Techniken sein soll, denen sich das Ich in seinen evtl. zur Neurose führenden Konflikten bedient, während Verdrängung der Name einer bestimmten solchen Ab-

---

<sup>14</sup> Das „Ich“ bezeichnet in Freuds Drei-Instanzen-Modell die Instanz des bewussten Denkens des Alltags und des Selbstbewusstseins. Im Ich sind Wahrnehmung und Willensbildung angesiedelt.

wehrmethode bleibt“ (Freud, S., 1926/2004, S. 196). 1936 entwickelte Anna Freud diese Theorie weiter und prägte den Begriff der „Abwehrmechanismen“. Nach Anna Freud werden Abwehrmechanismen in inneren Gefahrensituationen aktiv und verlaufen weitgehend automatisiert und unbewusst. Dementsprechend handelt es sich bei Abwehrmechanismen um innerpsychische unbewusste Prozesse zur Sicherung der Funktionsfähigkeit des Ichs (Muthny, 2004). Dabei kann Abwehr nicht nur bei der Triebabwehr und verschiedenen psychopathologischen Zuständen wirksam werden, sondern ebenso ist sie Bestandteil einer normalen psychischen Entwicklung und am normalen psychischen Geschehen beteiligt (Hartmann, 1939/1960, Cooper, 1998). Abwehrmechanismen stabilisieren also das psychische Gleichgewicht, führen aber auch zu einer Einschränkung der Ich-Funktionen, weil sie die Wahrnehmung innerseelischer Vorgänge einschränken oder entstellen, Gedächtnisfunktionen partiell außer Kraft setzen und Handlungen blockieren (Freud, A., 1936). In der Abwehrtheorie wird zum ersten Mal eine systematische Analyse der verschiedenen Abwehrvorgänge in emotional belastenden Situationen unternommen. An späterer Stelle soll die Rolle der Abwehrmechanismen im Krankheitsverarbeitungsprozess noch konkreter dargestellt werden.

Im Gegensatz zur Abwehrlehre sind Copingtheorien weitaus neueren Ursprungs. Die systematische Belastungsforschung beginnt mit dem Werk von Lazarus *Psychological Stress and the Coping Process* (1966) und steht in der Tradition der reizorientierten Stressforschung. Im Gegensatz zur psychoanalytischen Theorie ging es Lazarus anfänglich darum, die beobachtete individuelle Variabilität von Reaktionen vorwiegend in *äußeren* Belastungssituationen durch intraindividuelle Bewertungen und Bewältigungsformen zu erklären. Er beschreibt einen *transaktionalen* Prozess, der von einer wechselseitigen Person-Umwelt-Auseinandersetzung ausgeht und in dem sowohl die Person aktiv handelnd auf die Umwelt einwirkt, als auch die Umwelt auf das Verhalten der Person. Die Person trägt somit aktiv zum Stress- und Bewältigungsgeschehen bei. Diese Vorstellung steht im Gegensatz zu den früheren reizorientierten Stresskonzeptionen, die die Person als passiven Rezipienten von Umwelteinflüssen sahen. In der transaktionalen Sichtweise sind Stress und Coping untrennbar miteinander verbunden. Nur als stresshaft erlebte Situationen erfordern Bemühungen, auf sie zu reagieren und mit ihnen umzugehen. Lazarus und Folkman (1984, S. 141) definieren in diesem Sinne Coping als „sich ständig verändernde kognitive und behaviorale Bemühungen, spezifische, externale oder internale Anforderungen zu handhaben, die so eingeschätzt werden, dass sie die Ressourcen einer Person beanspruchen oder überschreiten“. Diese Definition ist in der Copingforschung weit verbreitet und bis heute aktuell (Heim, 1993, Franke, Jagla, Schewski & Jäger, 2007, Lazarus, 2000). Die wesentlichen Annahmen dieses Ansatzes beschreiben einen subjektiven Bewertungsprozess (*appraisal*), der die Einschätzung der Belastung bestimmt und die Verarbeitung über Feedback-Prozesse

zwischen Individuum und Belastungssituation im Sinne eines Homöostase-Modells steuert. In der Auseinandersetzung mit dem belastenden Ereignis, z. B. einer chronischen Erkrankung, schätzt das Individuum zunächst den Belastungsgrad (*primary appraisal*) ein. Das bedrohliche Ereignis wird kognitiv und emotional hinsichtlich seiner Bedrohlichkeit beurteilt. In einer zweiten Einschätzung (*secondary appraisal*) wird dann das individuelle Bewältigungspotential und die eigenen Ressourcen dahingehend beurteilt, ob und inwieweit sie im Hinblick auf das belastende Ereignis eingesetzt werden können. Schließlich folgt das eigentliche Bewältigen und als letzter Schritt eine komplexe psychophysiologische Stressreaktion (Lazarus & Folkman, 1984). Später ergänzte Heim (1988) die Definition von Lazarus und Folkman (1984) um die wichtige Dimension der *emotionalen* Verarbeitung. Krankheitsverarbeitung ist hier das Bemühen, bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch die Krankheit mehr psychisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Verhalten und Handeln zu reduzieren, auszugleichen oder zu verarbeiten (Heim, 1988, S. 9). In seinen späteren Arbeiten entwickelte Lazarus seinen Ansatz weiter und bezeichnete ihn als „*cognitiv-motivational-relational theory of emotion*“. Hier wird Coping primär als Mediator von Emotionen verstanden. Die Bewertung der Situation schließt hiernach immer auch das emotionale Befinden der Person mit ein. Das Ereignis wird entweder als schädigend, bedrohlich, herausfordernd oder heilsam bewertet, entsprechend der Belastungsbewertung im Copingprozess. Folglich beeinflusst auch Coping als Mediator die Emotionen. Lazarus und seine Mitarbeiter sahen drei Möglichkeiten, Emotionen durch Coping zu verändern: 1. Mobilisieren der Aufmerksamkeit, 2. Verändern der subjektiven Bedeutung des Ereignisses und 3. Aktionen, die die Bedingungen der Person-Umfeld-Interaktion verändern (Lazarus, 1993a).

Trotz vieler übereinstimmender Grundannahmen sind die theoretischen Grundlagen der Krankheitsverarbeitung insgesamt nicht homogen. Nach Weis (2002) zeichnen sich folgende Aspekte hierfür verantwortlich: fehlende Integration vorhandener Theoriemodelle, Inkonsistenz der zugrundegelegten Annahmen und schließlich Begrenztheit linearer Modelle in der Abbildung komplexer psychischer Verarbeitungsprozesse.

#### **4.3 Klassifikationen von Coping- und Abwehrverhalten (Magdalena Chlond)**

Die Klassifikation von Abwehr- und Copingverhalten steht in engem Zusammenhang mit der Effektivität einzelner Bewältigungsstrategien. Daran schließt sich auch die Frage nach adäquaten Interventionsmaßnahmen im Bereich der Krankheitsverarbeitung an. Nach Salewski (1997) ist die Bereitstellung von Abgrenzungskriterien, von Ort, Ansatzpunkt und Zeitperspektive der Reaktion nützlich, da sie es ermöglicht, bei einer konkreten Person mit einer spezifischen Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf zu beschreiben, welche Art der Krankheitsverarbeitung die Person praktiziert. Dann ist es auch



möglich, die Güte der Krankheitsverarbeitung als adaptiv oder maladaptiv einzuschätzen und therapeutische Maßnahmen zu Unterstützung oder Veränderung der Krankheitsverarbeitung anzubieten. Nach Schüßler (1993) ist die Klassifikation von Bewältigungsreaktionen allerdings ein bisher ungelöstes Problem, da es kaum eine Verhaltensweise gibt, die nicht gleichzeitig auch „Bewältigungsverhalten“ darstellen kann. Ebenso kann eigentlich jeder psychische Vorgang zur Abwehr eingesetzt werden (Hoffmann, 1987, zit. nach Schüßler, 1993). Filipp (1990) verdeutlicht den Sachverhalt, dass die Erscheinungsformen, in denen uns Bewältigungsverhalten begegnet, keineswegs verschieden sein müssen von den Erscheinungsformen eines Verhaltens, das nicht im Dienste der Krankheitsverarbeitung steht, anhand zweier Beispiele: „Der Besuch einer Theatervorstellung mag sowohl als ‚Bewältigungsverhalten‘ gelten, wie er auch einfach dem Bedürfnis nach Unterhaltung dienen mag; der Versuch, die eigenen Pläne im Leben bezüglich ihrer Prioritäten neu zu ordnen, mag eine Form der innerpsychischen ‚Krankheitsbewältigung‘ darstellen, er mag aber auch nur Phasen erhöhter Selbstreflexivität markieren“ (Filipp, 1990, S. 25). Neben der Beachtung der spezifischen Bedeutung eines Verhaltens ist für Schüßler (1993) ebenso eine genaue Operationalisierung dessen, was gemessen werden soll, entscheidend. Ein bloßes Registrieren von Bewältigungsreaktionen erscheint demnach ohne Wert, solange nicht eine übergeordnete instrumentelle Operationalisierung erfolgt ist.

Matheny und Mitarbeiter (1986) werteten 35 Studien zum Thema Coping aus und wagten den Versuch einer Gesamt-Taxonomie. Sie fanden insgesamt zwölf Copingverhaltensweisen und fünf Coping-Ressourcen:

**Tabelle 15: Taxonomie der Bewältigung (nach Matheny et al., 1986, zit. nach Schüßler, 1993)**  
**Bewältigungsmöglichkeiten**

Bewältigungsmöglichkeiten	Beispiele
kognitives Neudefinieren	Umleiten der Belastung oder der eigenen Möglichkeiten
kognitive Problemlösung	sich sammeln, planen
Problem lösen	aktives Handeln
Spannungsreduktion	Entspannung, Spiel, Hobby, sich ablenken
soziale Fähigkeiten	Humor, gute Kommunikation
Katharsis, sich öffnen	ansprechen negativer und positiver Gefühle
Informationssuche	ärztliche Information suchen
Belastungskontrolle	Wahrnehmen von Belastung, Wahrnehmen von Belastungsgrenzen
Haltung des Sich-Behauptens	„Ich schaffe es schon“
Rückzug, Vermeidung	„Ich will von allem nichts wissen“
Verleugnung, Verdrängung	„Ich bin nicht krank“
Selbstmedikation	Alkohol, Drogen, Medikamente
externale Ressourcen	soziale Unterstützung durch das gesamte Umfeld, Glaube und Überzeugungen, Kontrolle und Selbstvertrauen
internale Ressourcen	Selbstwert, Wohlbefinden

Die Gründe für die Fülle an Bewältigungsklassifikationen in der Literatur sehen Schuhmacher und Reschke (1994) darin, dass es grundsätzlich zwei Herangehensweisen bei der Erfassung und Deskription von Bewältigungsverhalten gibt. Zum einen werden aus theoriegeleiteten Überlegungen grundlegende Klassifikationskriterien abgeleitet (z. B. Haan, 1977), zum anderen gehen unterschiedliche Klassifikationen aus empirischen Ansätzen hervor. Innerhalb der zweiten Zugangsweise lassen sich wiederum zwei methodische Richtungen unterscheiden, nämlich die Faktorenanalyse von standardisierten Inventaren und die inhaltsanalytische Kategorisierung von Aussagen zur Bewältigung, die in standardisierten oder weniger standardisierten Interviews erhoben werden. Die Gründe für die unterschiedlichen Herangehensweisen liegen in zwei sich wenig berührenden Forschungstraditionen in der Copingliteratur. Auf der einen Seite existieren eher deskriptive, auf theoretische Weiterentwicklungen abzielende Untersuchungen, auf der anderen Seite angewandte Arbeiten, die auf Interventionen zur Verbesserung von Copingverhalten bei Betroffenen zielen (Coyne & Racioppo, 2000). Schuhmacher und Reschke (1994) geben eine Übersicht über Bewälti-

gungsklassifikationen, die die Komplexität der Thematik gut widerspiegelt (s. Tab. 16). Die Gliederungspunkte stammen zum Teil aus unterschiedlichen Ansätzen, orientieren sich aber grundsätzlich am transaktionalen Modell der Lazarus-Gruppe.

**Tabelle 16: Ordnungsgesichtspunkte für die Klassifikation von Bewältigungsverhalten (modifiziert nach Schuhmacher & Reschke, 1994)**

Funktionen der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• problemorientierte Funktion</li> <li>• emotionsorientierte Funktion</li> </ul>
Formen der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• intrapsychische (internale) Formen</li> <li>• direkte aktionale (verhaltensmäßige - bedingungsverändernde) Formen</li> <li>• Informationssuche</li> <li>• Aktionshemmung</li> </ul>
Zeitliche Orientierung der Bewältigung	<p>a) Zeitliche Charakteristik der Belastung (Stressoren)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• akute, zeitlich begrenzte Stressoren</li> <li>• Sequenzen von Stressoren</li> <li>• chronische intermittierende Stressoren</li> <li>• chronische Stressoren</li> </ul> <p>b) Auftretenszeitpunkt der Belastung</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• in der Gegenwart: (erfordert aktuelle Bewältigung)</li> <li>• in der Vergangenheit (erfordert retrospektive Bewältigung)</li> <li>• in der Zukunft (erfordert antizipatorische Bewältigung)</li> </ul>
Instrumenteller Schwerpunkt der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• selbstbezogene Bewältigungsversuche</li> <li>• umweltbezogene Bewältigungsversuche</li> </ul>
Bewertung der zu bewältigenden Belastung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schädigung und Verlust (erfordert retrospektive Bewältigung)</li> <li>• Bedrohung und Herausforderung (erfordert aktuelle und antizipatorische Bewältigung)</li> </ul>

#### *Klassifikation nach Funktionen der Bewältigung*

Lazarus und Folkman (1984) unterschieden zwei Funktionen von Bewältigung: die *problemzentrierte* oder *problemorientierte* Bewältigung und die *emotionszentrierte* oder *emotionsorientierte* Bewältigung. Hier wird das Bewältigungsverhalten danach unterschieden, welche Aufgabe es für die betreffende Person erfüllt. Beim problemorientierten Bewältigungsverhalten werden Aktionen zur Veränderung der stressreichen Situation ausgeübt. Hier unternimmt die Person Handlungen, die direkt zur Beseitigung oder Minderung des Problems führen. Im Gegensatz dazu dient die emotionsorientierte Bewältigung der Regulation oder Kontrolle stressbegleitender Emotionen wie Angst, Zorn oder Depression. Eine emotionsorientierte selbstbezogene Bewältigung wäre z. B. die Bagatellisierung der Situation, eine emotionsorientierte umweltbezogene Bewältigung könnte z. B. der Ausdruck von Ärger sein (s. instrumenteller Schwerpunkt der Bewältigung, Hampel & Petermann, 1997).

### *Klassifikation nach Formen der Bewältigung*

Lazarus und Launier (1981) unterschieden neben den Funktionen von Bewältigungsverhalten auch vier *Formen des Bewältigungsverhaltens*. Diese können sich sowohl auf die Regulation eines Problems (problemorientierte Bewältigung) als auch auf die Regulation der emotionalen Erregung (emotionsorientierte Bewältigung) beziehen. So kann *Informationssuche* eine problemorientierte Funktion haben, wenn sie dazu eingesetzt wird, mehr Wissen über die relevante Situation zu erlangen, um dann die Transaktion zu ändern. Oder sie wirkt emotionsregulierend, wenn die Beschäftigung mit der Information ablenkt, so dass die emotionale Erregung abgebaut wird. Bei der *direkten Aktion* wirkt die Person direkt handelnd auf die Transaktion ein, indem sie diese verändert. Das geschieht z. B., indem sie Entscheidungen trifft oder durch Gespräche mit anderen Konflikte löst. Eine emotionsregulierende Funktion kann die direkte Aktion einnehmen, wenn z. B. Entspannungsverfahren durchgeführt werden. Aber auch die Einnahme von Medikamenten oder Alkohol zählen dazu. Die *Aktionshemmung* ist ein Spezialfall der direkten Handlung. Es handelt sich hierbei um einen Aktionsaufschub. Das bedeutet, dass bei jedem ausgeführten Verhalten gleichzeitig alternatives Verhalten unterdrückt wird. Unterdrückt man z. B. ein gesundheitsschädliches Verhalten, so dient das der Regulation des Problems. Das Nicht-Weiterführen eines belastenden sozialen Kontaktes stellt ein Beispiel für die Unterdrückung des Verhaltens zur Regulierung der Emotion dar. Unter *intrapsychischer Bewältigung* werden alle kognitiven Prozesse wie Selbstinstruktion und Aufmerksamkeitslenkung verstanden. Intrapsychische Bewältigung ist problemorientiert, wenn die Person Selbstbeobachtungen durchführt, um ihre Kompetenz zu prüfen. Sie ist emotionsorientiert, wenn die Person sich in belastenden Situationen selbst beruhigt (Hampel & Petermann, 1997).

### *Klassifikation nach zeitlicher Orientierung der Bewältigung*

Schuhmacher und Reschke (1994) unterscheiden bei der zeitlichen Orientierung zwischen einer zeitlichen Charakteristik des Stressors und dem Auftretenszeitpunkt der Belastung. Stressoren können akut und zeitlich begrenzt sein, sie können chronisch oder chronisch-intermittierend auftreten oder Sequenzen von Stressoren bilden. Neben der zeitlichen Erstreckung der Belastung ist der Auftretenszeitpunkt unter klassifikatorischen Gesichtspunkten von Bedeutung. Hier unterscheiden Schuhmacher und Reschke (1994) drei Fälle:

- (1) Aktuelle Bewältigung: Bezieht sich auf die Auseinandersetzung mit einem gegenwärtigen belastenden Ereignis. Die Bewältigungsversuche treten hier weitestgehend synchron zur Konfrontation mit der Belastung auf.
- (2) Antizipatorische Bewältigung: Bezieht sich auf die Auseinandersetzung mit einer zukünftig erwarteten Belastung.
- (3) Retrospektiv ausgerichtete Bewältigung: Bezieht sich auf die Auseinandersetzung mit einem in der Vergangenheit bereits eingetretenen belastenden Ereignis. Retrospektiv ausgerichtete Bewältigung wurde vor allem in der „Life-Event-Forschung“<sup>15</sup> thematisiert.

#### *Klassifikation nach dem instrumentellen Schwerpunkt der Bewältigung*

Die *instrumentale Bewältigung* lässt sich in selbstbezogene (z. B. Veränderung von Zielen oder Überzeugungen) und umweltbezogene (z. B. Umorganisation des Umfeldes) Bewältigungsversuche gliedern (Lazarus & Launier, 1981). Selbstbezogene und umweltbezogene Bewältigungsversuche können sowohl problem- als auch emotionsorientiert sein.

#### *Klassifikation nach der Bewertung der zu bewältigenden Belastung*

Die Klassifikation nach der Bewertung der zu bewältigenden Belastung bezieht sich auf das transaktionale Modell nach Lazarus (Lazarus & Folkman, 1984). Im Mittelpunkt der Theorie stehen Bewertungsprozesse, die sich auf das Wohlbefinden der Person, die verfügbaren Bewältigungsfähigkeiten und auf die Neubewertung der sich verändernden Auseinandersetzung beziehen. In einem ersten Bewertungsschritt (*primary appraisal*) schätzt die Person die Relevanz der Belastung für das eigene Wohlbefinden ein. Die Anforderung kann als irrelevant, positiv oder stresshaft eingeschätzt werden, wobei die stresshaften Anforderungen in die vier Arten: Schädigung, Verlust, Bedrohung und Herausforderung differenziert werden können. Belastungen werden dann als Schädigung oder Verlust interpretiert, wenn sie bereits eingetreten sind. Hier ist eine retrospektive Bewältigung notwendig. Als Bedrohung oder Herausforderung werden Belastungen dann bewertet, wenn sie zukünftig erwartet werden. Notwendig ist hier eine antizipatorische Bewältigung. Die Anforderung wird als Herausforderung bewertet, wenn die Bewältigung einer risikoreichen oder schwierigen Situation möglich erscheint (Hampel & Petermann, 1997, Schuhmacher & Reschke, 1994).

Bei der Klassifikation der klassischen Abwehrmechanismen greift man trotz zahlreicher Weiterentwicklungen und Erweiterungen der psychoanalytischen Abwehrlehre immer noch auf die von Anna Freud bereits 1936 zusammengestellten 11 Abwehrmechanismen als Grundbestand zurück. Neuere Ansätze zur Differenzierung und Systematisierung beschrie-

<sup>15</sup> Die Life-Event-Forschung beschäftigt sich mit der Frage, welche Auswirkungen kritische Lebensereignisse auf Entstehung und Verlauf (psychischer) Störungen haben (Dorsch Psychologie Lexikon).

bener Abwehrmechanismen und Versuche der stärkeren empirischen Fundierung wurden innerhalb der Psychoanalyse kaum rezipiert (Beutel, 1990).

**Tabelle 17: Abwehrmechanismen nach Anna Freud (zit. nach Faller & Lang, 2006)**

Verdrängung	Abschalten bestimmter verpönte Motive und Konflikte aus dem bewussten Erleben
Verschiebung	Verschiebung einer Emotion (z. B. Angst, Wut) von einem bedrohlichen auf ein ungefährliches Objekt („Prügelknabe“ = ein Objekt als Ersatz für ein anderes Objekt)
Verleugnung	Abwehr der Realität von traumatisierenden Wahrnehmungen – der Gegenstand einer bedrohlichen Wahrnehmung wird als nicht existent angesehen
Projektion	Verlagerung eigener abgewehrter Wünsche, Impulse, Ängste, Schwächen und Schuldgefühle in den anderen („Sündenbock“ = Adressat einer Projektion, dient zur Entlastung von Selbstvorwürfen)
Spaltung	Widersprüchliche Aspekte bzw. Gefühlszustände – z. B. Wahrnehmen von Gut und Böse bei sich oder beim Anderen – werden so auseinander gehalten, als beträfen sie verschiedene Personen
Identifikation	Unbewusste Übernahme von Einstellungen, Verhaltensweisen und Wertmaßstäben einer anderen Person oder Gruppe
Reaktionsbildung	Aktivierung der entgegengesetzten Impulse (statt Hass übertriebene Freundlichkeit, Überkompensation)
Rationalisierung	Falsche Begründung eines bestimmten Sachverhaltes („Pseudoerklärung“)
Isolierung	Kritisches Abtrennen der Gefühle vom gedanklichen Inhalt
Ungeschehenmachen	Vorausgegangenes, nicht akzeptables Handeln soll durch nachfolgendes Handeln aufgehoben werden
Sublimierung	Ablenkung sexueller Triebenergie auf ein nichtsexuelles, kulturell oder sozial wertvolles Ziel

#### **4.4 Coping und Abwehr – Modelle zur Integration beider Konzepte (Magdalena Chlond)**

Die psychoanalytischen und die kognitiv-behavioralen Theorien als die beiden hauptsächlichen Forschungslinien zum Thema „Bewältigung“ blieben nicht unkritisiert. Auf der einen Seite beanstandeten die Vertreter der kognitiven Copingtheorie die ungeprüften Annahmen einer hohen Zeitstabilität der Abwehrmechanismen sowie ihre ungenügende Operationalisierbarkeit (s. Kap. I 4.8). Die Gegner der Lazarus-Gruppe kritisieren hingegen die Annahme einer größeren Abhängigkeit der Copingstrategien von der Situation (*state*) als von Merkmalen der Persönlichkeit (*trait*) (s. Kap. I 4.4). Außerdem schliesse die Definition von Lazarus und Folkman (1984) automatisch ablaufende Gedanken oder Handlungen aus. Als solche bezeichnet man vorbewusste und unbewusste Handlungsprogramme eines Menschen, die die Alltagsbewältigung erst ermöglichen und Freiraum für planvolle Gedanken und Handlungen schaffen (Schüssler, 1993). Vor allem in den Anfängen der Copingforschung wurde versucht, die beiden Konzepte Coping und Abwehr gegenüberzustellen und streng voneinander abzugrenzen (vgl. Vaillant, 1977, Haan, 1977). Hierbei wurden auch Bewertungen hinsichtlich der Effektivität der jeweiligen Strategien vorgenommen. Viele

Autoren differenzierten zwischen den beiden Konzepten, wenn auch unter verschiedenen Kriterien. Die *Bewusstheit* stand bei den Unterscheidungsmerkmalen in der Regel im Vordergrund. Abwehrmechanismen wurden demnach als unbewusst und Copingstrategien als bewusst beschrieben. Der wohl bekannteste Versuch, Coping und Abwehr zu unterscheiden, stellt das Modell von Haan (1977) dar. Nach Haan sind Copingprozesse zielgerichtet, flexibel, Realität und Logik beachtend und ermöglichen einen adäquaten Affektausdruck. Abwehrprozesse sind hingegen zwanghaft, rigide, die Realität und Logik verzerrend, ritualisiert und irrational. Sie gestatten nur verdeckten Affektausdruck. Nach diesem Verständnis sind Abwehrmechanismen eher kognitiv-emotional und pathologisch, während Copingstrategien hauptsächlich die Verhaltensebene umfassen und eine geeignete Form der Bewältigung darstellen. Andere Autoren unterschieden Coping und Abwehr nach der *Richtung der Bemühungen*. Nach Filipp und Aymanns (2003) richtet sich Coping auf die Umwelt oder eine Selbstveränderung, Abwehr zielt dagegen vor allem auf Veränderung der Wahrnehmung. Des Weiteren unterschied man auf Seiten der *Situationsmerkmale* nach der Lokalisation der Bedrohung: Innen - abwehrorientierte Betrachtung / außen – Coping (Beutel, 1990). Sandler et al. (1987) differenzieren nach dem *Ausmaß der Bedrohung* und der *Kontrollierbarkeit* der Situation. Demnach wird in kontrollierbaren Situationen eher Coping, in unkontrollierbaren eher Abwehr eingesetzt. Betrachtet man die *Zeitdimension*, beziehen sich Abwehrvorgänge auf vergangene traumatische Situationen, deren Wiedererleben sie zu verhindern versuchen, während sich Copingstrategien vorwiegend auf aktuelle oder zukünftige Situationen beziehen (Steffens & Kächele, 1988).

Coping- und Abwehrprozesse können aber auch als Teil eines übergeordneten Anpassungs- oder Adaptionprozesses verstanden werden. *Adaption* wird hier als Überbegriff für Coping und Abwehr verwendet (White, 1974, Beutel, 1988, Steffens & Kächele, 1988, Schüssler, 1993, Filipp & Aymanns 2003, Skinner & Edge, 2003). Adaptionsstrategien sind sowohl Abwehr- als auch Copingprozesse, bewusste und unbewusste, aktiv planvolle und automatisch ablaufende Verhaltensweisen. Adaptionsbemühungen können in dieser Sichtweise Veränderung der Umwelt, Veränderung der Person sowie Veränderungen von Wahrnehmung und Bewertungen umfassen. Ziel der Adaption ist die Sicherstellung und Aufrechterhaltung von Autonomie und Flexibilität des Menschen. In dem Modell von Steffens und Kächele (1988) ist der Kranke in der Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung sowohl mit realen als auch mit phantasierten Gefahrensituationen konfrontiert. „Abwehrvorgänge dienen dazu, das Selbst vor einem traumatischen Verlust der basalen Sicherheit und Kohärenz zu schützen, während Bewältigungsvorgänge den flexiblen Umgang mit den wechselnden Anforderungen der Außenwelt gewährleisten. Erst das Ineinandergreifen beider Prozesse sichert die Anpassung und damit Integration traumatischer Ereignisse“ (Steffens & Kächele, 1988, S. 3). In der Auseinandersetzung mit einer chroni-

schen Erkrankung und ihren Folgen ist es sinnvoll, sich dieser Sichtweise anzuschließen. Denn die Betroffenen müssen sich sowohl aktiv als auch passiv anpassen. Sie müssen versuchen, die chronische Erkrankung in ihr bisheriges Leben zu integrieren. Trotz der augenscheinlichen Logik dieses Verständnisses hat sich diese Sichtweise leider nicht durchsetzen können. In der neueren Copingforschung verlieren Abwehrprozesse immer mehr an Bedeutung, das transaktionale Modell der Lazarus-Gruppe ist hingegen immer noch aktuell. Bei Lazarus und Launier (1978), aber auch bei Lazarus und Folkman (1984) werden allerdings auch Abwehrprozesse in die intrapsychischen Copingmuster eingeordnet (s. a. Kap. I 4.7).

#### **4.5 Weitere Diskussionslinien in der Copingforschung (Magdalena Chlond)**

Eine unabhängig von den unterschiedlichen Theoriemodellen geführte Diskussion befasst sich mit der Frage, ob Copingstrategien als stabile Persönlichkeitseigenschaften (**trait**) oder als variable situationsabhängige Merkmale (*state*) aufgefasst werden sollen (Epstein & O'Brain, 1985). Historisch stark durch die psychoanalytische Abwehrlehre beeinflusst, wurden Bewältigungsstrategien zunächst mehr als Persönlichkeitsvariable und weniger als situativ bedingt angesehen. In diesem Verständnis werden auch heute Verarbeitungsprozesse überwiegend durch Persönlichkeitsmerkmale gesteuert und sind daher eher zeitüberdauernd und von der jeweiligen Situation nur wenig bestimmt. Demgegenüber wird in der anderen Sichtweise davon ausgegangen, dass die Wahl der Copingmuster stärker von der äußeren Belastungssituation bedingt wird. Der transaktionale Ansatz von Lazarus beschreibt bekanntermaßen eine wechselseitige Beeinflussung zwischen situativen Bedingungen und personenbedingtem Coping. Lazarus (1993) postuliert, dass persönlichkeits-eigene Coping-Dispositionen unter dem Einfluss situativer Faktoren stehen. Dies führt dazu, dass verschiedene Verarbeitungsstrategien eine unterschiedliche zeitliche Stabilität zeigen. Um dieser Frage „state vs. trait“ nachzugehen, untersuchten Doering et al. (2001) das Belastungserleben und die Copingstrategien von Patienten nach aortokoronarer Bypass-Operation. Die Autoren fanden starke inter- und intraindividuelle Veränderungen. Die Stabilität einzelner Copingmuster war höchst unterschiedlich ausgeprägt, wobei sich emotionsbezogene Copingstrategien als stabiler erwiesen als kognitions- und handlungsbezogene. Demnach sind die verschiedenen Copingmuster zu einem unterschiedlichen Anteil mit Persönlichkeitsmerkmalen verbunden, wobei emotionsbezogene Copingstrategien die höchsten Trait-Anteile zu haben scheinen. Kognitions- und handlungsbezogene Copingstrategien scheinen stärker durch situative Faktoren beeinflusst zu sein. Auch Buddeberg et al. (1991, 1996) und Heim et al. (1993) kommen hier zu ähnlichen Ergebnissen.

In den letzten Jahren gewannen zudem Konzepte zu personalen und sozialen Ressourcen innerhalb der Krankheitsverarbeitungsforschung an Bedeutung. Aufbauend auf den Erkennt-



nissen der sozialen Stresstheorie entwickelte Antonovsky (1987) das Modell der Salutogenese. In diesem Modell von psychologischen Protektivfaktoren werden personelle Ressourcen als sogenannte Widerstandsressourcen bezeichnet (s. Kap. I 5.2.4). Antonovsky entwickelte sein Modell zunächst im Kontext der Primärprävention, doch schon sehr früh stellte er auch Bezüge zur Verarbeitung von Belastungen wie Krankheit und anderen kritischen Lebensereignissen her. Davon ausgehend schlägt Folkmann (1997) eine Erweiterung des transaktionalen Modells vor, die die Aufmerksamkeit auf positive psychische Merkmale wie die Fähigkeit zur positiven Neubewertung von Ereignissen oder Spiritualität legen soll. Diese Merkmale nehmen eine Mediatorfunktion zwischen dem vorangegangenen Bewältigungsprozess und dem aktuellen emotionalen Wohlbefinden ein. Durch diese Erweiterung der Verarbeitung sind bestimmte Adaptionisleistungen bei belastenden Lebensereignissen besser zu verstehen und zu erklären. Neben dem Modell der Salutogenese gibt es weitere Konstrukte, die als Protektivfaktoren im Sinne von Stressresistenz oder Bewältigung von Belastung diskutiert werden und mit dem Ansatz von Antonovsky verwandt sind. Das Konzept der Selbstwirksamkeit (Bandura, 1977, 1982) geht davon aus, dass das Verhalten einer Person durch Effizienz- und Ergebniserwartung gesteuert wird (s. Kap. I 6). Da Selbstwirksamkeitserwartungen als Bestandteil der individuellen Bewertung der eigenen Verarbeitungsmöglichkeiten aufzufassen sind, könnten sie zur Bewältigung von Krisen oder belastenden Lebensereignissen beitragen.

#### **4.6 Krankheitsverarbeitung und die Effektivität von Copingstrategien (Magdalena Chlond)**

Ziel der Krankheitsverarbeitung ist ein verbessertes Zurechtkommen mit der Krankheit und ihren Folgen. Zentral für die Krankheitsverarbeitungsforschung ist die Frage, ob und in welchem Ausmaß die verschiedenen Verarbeitungsformen den Betroffenen helfen, sich besser an die Krankheit und die damit einhergehende veränderte Lebenssituation anzupassen (Weis, 2002).

Nach Schüßler (1993) lassen sich drei Haupttypen der Krankheitsverarbeitung voneinander abgrenzen<sup>16</sup>. Demnach kann Krankheitsbewältigung handlungs-, kognitions- oder emotionsbezogen auftreten. Das Ziel von Krankheitsverarbeitung kann entweder die Veränderung der Situation (bei chronischen Erkrankungen nur bedingt möglich), die Umdeutung der Belastung (z. B. durch Relativieren und Minimalisieren) oder das Kontrollieren unangenehmer Gefühle, die durch die Erkrankung hervorgerufen werden, sein. Muthny (1994) fasst die oben genannten Aspekte zusammen und definiert Krankheitsverarbeitung wie folgt:

<sup>16</sup> Schüßler unterscheidet nicht zwischen den beiden Begriffen „Krankheitsbewältigung“ und „Krankheitsverarbeitung“ (Anm. d. Verf.).

„Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartbare Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern. Krankheitsverarbeitung kann sich sowohl auf das Individuum, oder in systemischer Betrachtung auf eine Sozialstruktur beziehen. Die Krankheitsverarbeitungsmodi sind prinzipiell unabhängig von den Kriterien des Verarbeitungserfolges zu definieren.“ (Muthny, 1989, S. 5f)

Besonders bei chronischen Krankheiten muss sich der Betroffene auf einen langwierigen und ungewissen Krankheitsverlauf einstellen. Dabei umfasst die Krankheitsverarbeitung bei chronischen Krankheiten mehr als die bloße Auseinandersetzung mit den somatischen Symptomen. Salewski (1997) unterscheidet krankheits- und personenbezogene Aufgaben, die im Umfeld einer chronischen Krankheit bewältigt werden müssen. Zu den krankheitsbezogenen Aufgaben gehören die Bewältigung der Krankheitssymptome wie Schmerz, Schwäche oder Behinderung. Unter personenbezogenen Aufgaben versteht man die Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts sowie eines ausreichenden Selbstwertgefühls. Um Isolation zu verhindern, müssen zusätzlich soziale Beziehungen erhalten werden. Als gelungenes Ergebnis der Krankheitsverarbeitung wird der Gewinn eines neuen Lebensgleichgewichts und einer bestmöglichen Lebensqualität angesehen (s. Kap. I 3.3). Umgekehrt kann das Misslingen von Krankheitsverarbeitung zu vielfältigen Lebenseinschränkungen führen (Schüßler, 1993). Die Frage des Erfolgs oder Misserfolges von Krankheitsverarbeitungsprozessen war innerhalb der Copingforschung schon immer von zentralem Interesse, sowohl im Hinblick auf das Verständnis der Krankheitsverarbeitung als auch in Bezug auf die Entwicklung von effektiven Interventionen für Betroffene. Dabei sollte sich Verarbeitungsforschung nicht in der reinen Deskription erschöpfen. Fundierte wissenschaftliche Aussagen über Formen und Bedingungen sind notwendig, um bestimmen zu können, welche Verarbeitungsstrategien für einzelne Patienten in unterschiedlichen Situationen nützlich oder hilfreich sind und welche nicht. Nur so können die verschiedenen adaptiven Verarbeitungsstrategien gefördert werden. Im Wesentlichen wurden hierzu in der Copingforschung zwei Fragestellungen untersucht:

- (1) Inwieweit beeinflussen die Formen der Krankheitsverarbeitung den somatischen Krankheitsverlauf?
- (2) Inwieweit tragen die einzelnen Formen der Krankheitsverarbeitung zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie des subjektiven Wohlbefindens der Betroffenen bei?

Der hier angesprochene klinische Nutzen der Krankheitsverarbeitungsforschung und somit auch eine Umsetzung der Ergebnisse in die psychosoziale Praxis, konnte allerdings bisher nur bedingt erfüllt werden (Beutel & Muthny, 1988, Weis, 2002). Die Gründe hierfür liegen mitunter in der hohen Komplexität des Phänomens „Krankheitsverarbeitung“ und seinen

vielen Einflussgrößen. Diese lassen sich bislang nur in theoretischen Modellen simulieren, während die praktische Umsetzung und Operationalisierung meist an methodischen Problemen scheitern (Weis, 2002). Zunehmend wird das multimodale Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Kriterium der Effektivität von Krankheitsverarbeitung herangezogen. Hierbei gewinnen Copingstrategien als differentielle Einflussfaktoren für die Wahrnehmung der eigenen Gesundheit an Bedeutung (Güthlin, 2004). In einer repräsentativen Metaanalyse von 15 kontrollierten Studien konnte Heim (1988) zeigen, dass bei der Verarbeitung einer Krebserkrankung vor allem aktive problemfokussierte Strategien verknüpft mit einer auflehrenden Grundhaltung im Hinblick auf die Krankheitsverarbeitung günstig sind. Die emotionale Grundhaltung ist hierbei vorwiegend zuversichtlich-optimistisch, aber auch aufmüpfig und rebellisch. Ferner werden der Grad an Flexibilität und das Spektrum der dem Individuum zur Verfügung stehenden Verarbeitungsstrategien für eine positive Krankheitsverarbeitung als förderlich angesehen.

Schüßler (1993) unternimmt eine weitere Unterscheidung der Effektivität von Krankheitsverarbeitungsstrategien. Dem Autor zufolge lässt sich der Erfolg oder Misserfolg der Verarbeitung je nach Perspektive nach den folgenden vier Kriterien beurteilen:

- nach der zeitlichen Perspektive (kurzfristig/langfristig),
- aus der Sicht des Patienten,
- aus der Sicht seines Umfeldes,
- aus Sicht der Ärzte und des medizinischen Personals (v. a. im Bereich chronischer Krankheiten).

Gleichartige Verarbeitungsstrategien können zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf unterschiedliche Wirkungen haben. Zum Beispiel kann die Verleugnung eines Herzinfarktes kurzfristig adaptiv, langfristig aber maladaptiv sein. Untersuchungen haben gezeigt, dass Menschen zunächst mit Abwehr auf eine erworbene Behinderung reagieren (Schuchardt, 1990). Auch medizinische und therapeutische Behandlungen können bei Betroffenen Abwehr hervorrufen und eine Ursache für Noncompliance bei der Therapie von chronischen Erkrankungen darstellen. Das Abwehrverhalten schützt die Patienten zunächst vor der Angst, erkrankt zu sein, verzögert langfristig aber auch das Akzeptieren der Erkrankung und somit eine adäquate Krankheitsverarbeitung. Deshalb ist es für den Behandler wichtig, sich über mögliche Abwehrmechanismen beim Patienten bewusst zu sein (Fulde, Junge & Ahrens, 1995, Goldstein, 1980, Faberow, 1980). Insgesamt wird vom medizinischen Personal eher der passiv-kooperative Patient bevorzugt, während sich der Patient durch dieses Verhalten möglicherweise als hilflos und ausgeliefert erlebt. Aus Sicht des sozialen Umfeldes des Patienten sind diejenigen Verarbeitungsstrategien positiv, die der Aufrechterhaltung oder Umgestaltung familiärer Strukturen oder des Berufes dienlich sind.

Für den Patienten werden dagegen all diejenigen Krankheitsverarbeitungsstrategien günstig sein, die zum Wiedergewinnen des Wohlbefindens, zum Wiederherstellen des emotionalen Gleichgewichts und zum Erarbeiten einer neuen Lebensqualität führen. Als eher maladaptive Krankheitsverarbeitungsstrategien werden auf Seiten des Patienten eine resignative Einstellung gegenüber der Erkrankung, passive Kooperation mit dem medizinischen Umfeld, fatalistische Annahmen, Rumination, sozialer Rückzug, Unterdrücken von Gefühlen und manchmal auch Wut und Auflehnung angesehen (Heim, 1988).

#### **4.7 Methodischer Zugang und die Problematik der Erfassung von Bewältigungsverhalten (Magdalena Chlond)**

Ähnliches wie für die Klassifikation von Bewältigungsverhalten gilt auch für die Erhebung und Messung von Coping- und Abwehrstrategien. Mit einer reliablen und validen Erfassung der individuellen Stressbelastung und den situationsspezifisch angewendeten Bewältigungsformen steht und fällt jedoch sowohl die theoretische Weiterentwicklung der Krankheitsverarbeitung als auch der Erfolg von unterstützenden Maßnahmen im Copingprozess (Franke et al., 2007). Folkman und Lazarus entwickelten bereits 1980 die *Ways of Coping Checklist* (WCCL), die als erstes psychologisch-diagnostisches Verfahren zur Erhebung von Copingmechanismen gelten kann. Sie umfasst 68 Items, davon können 24 Items dem problemorientierten und 40 Items dem emotionsorientierten Coping zugeordnet werden. Die restlichen 4 Items werden nicht in die Skalenbildung einbezogen. Beim Einsatz des Verfahrens kamen die Autoren zu stabilen Bewältigungsfaktoren und widersprachen ihrem theoretischen Modell selbst. Die starke Situationsabhängigkeit des Copingprozesses konnte nicht bestätigt werden. Bereits zu diesem frühen Zeitpunkt zeigte sich die Schwierigkeit, ein derart komplexes Geschehen zu erfassen, bei dem die Ausgangsbedingungen, Ressourcen, Situationsfaktoren und die Veränderung im Laufe der wechselseitigen Beeinflussung berücksichtigt werden müssen (Schüßler, 1993). 1985 entwickelten Lazarus und Folkman das Verfahren zum *Ways of Coping Questionnaire* weiter. Einige Autoren versuchten, durch konfirmatorische Faktorenanalysen die theoriegeleitete Zuordnung zu den einzelnen Dimensionen zu bestätigen, doch die beiden Dimensionen emotions- und problemorientiertes Coping konnten nicht zufriedenstellend repliziert werden (Parker, Endler & Bagby, 1993, Edwards und O'Neill, 1998). Im deutschsprachigen Raum wurden oft Teile der WCCL genutzt, um an die deutschen Verhältnisse angepasste Verfahren zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung zu entwickeln. Die psychometrische Qualität der meisten dieser Messinstrumente liegt allerdings eher im mittelmäßigen Bereich (Franke et al., 2007). Aus diesem Grund sind die 1998 von Heim formulierten methodischen Fragen an die Copingforschung noch heute zentral und aktuell. Die folgenden Aspekte stehen dabei im Vordergrund:

- Adäquatheit der Messinstrumente
- Verlaufsmessung (ausreichende Beobachtungsdauer)
- Klärung der Beurteiler-Perspektive
- Qualitative vs. quantitative Untersuchungsmethoden
- Spezifikation der Belastungssituation

### *Adäquatheit der Messinstrumente*

Inzwischen liegt eine Fülle von Instrumenten zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung vor. In einer Übersicht von Rüger et al. (1990) werden 36 unterschiedliche Verfahren vorgestellt. In einer neueren Untersuchung beschreiben Franke et al. (2007) 20 psychologisch-diagnostische Verfahren zur Erfassung von Stress und Krankheitsverarbeitung allein für den deutschsprachigen Raum. Wie bereits oben erwähnt, sind nur wenige dieser Verfahren hinreichend validiert, da immer noch viele theoretische und methodische Probleme ungelöst sind. Die methodische Kritik an den verfügbaren Fragebogenverfahren führt vor allem an, dass diese das bewusste, reflektierte und intendierte Handeln abbilden und dadurch eher mit einer Einstellungsmessung gleichzusetzen sind. Die Beantwortung eines Fragebogens kann bereits eine Form der kognitiven Verarbeitung darstellen, die nicht mit dem tatsächlich eingesetzten Bewältigungsverhalten übereinstimmt (Weis, 2002). Ein weiteres Problem stellt die Erfassung der Abwehrstrategien dar. Obwohl Fragebogenverfahren ökonomisch und gut in die Forschungspraxis integrierbar sind, ermöglichen sie doch nur die Erhebung *bewusster* Krankheitsverarbeitungsprozesse (Oakland & Ostell, 1996). Die Erfassung von Abwehr als unbewussten Vorgang ist folglich schwierig (Davidson & McGregor, 1998, Cramer & Davidson, 1998). Nach der Definition von Schauenburg, Schüßler und Leibing (1992) handelt es sich bei dem Gegenstand „Abwehrverhalten“ um ein nicht direkt beobachtbares Verhalten, sondern um ein abstraktes Konstrukt, das nur indirekt aus dem Verhalten erschlossen werden kann. Demnach kann Abwehr nicht über Selbstbeschreibung erhoben werden. Aufgrund dessen haben einige wenige Autoren versucht, Interviewverfahren zur Erfassung von Coping und Abwehr zu entwickeln (Heim, Augustiny, Blaser & Schaffner, 1991, Ehlers & Czogalik, 1984). Bei Interviewverfahren geht man davon aus, dass der Interviewer durch die Interpretation des Gesagten Schlussfolgerungen über interne Abwehrprozesse ziehen kann.

### *Verlaufsmessung*

Wie schon mehrfach erwähnt, wird die Krankheitsverarbeitung in allen theoretischen Modellen als ein prozesshaftes Geschehen verstanden. Deshalb gilt die prospektive Längsschnittuntersuchung als der adäquateste methodische Ansatz (Heim, 1988, Beutel & Muthny, 1988, Weis, 2002). Bei Verlaufsmessungen taucht oft die Frage auf, inwieweit das Verfahren

selbst durch Reaktanz den zu messenden Gegenstand, also den Copingprozess, beeinflusst. Hier sollte eine Balance gefunden werden zwischen dem Wunsch, durch eine Vielzahl an Messzeitpunkten eine große Variabilität an Merkmalen zu erheben, und dem Anspruch, die Reaktivität des Messinstrumentes möglichst gering zu halten (Beutel & Muthny, 1988). Hinzu kommt, dass die meisten Erhebungsinstrumente nicht auf ihre Änderungssensitivität hin geprüft sind. Es soll hier, trotz wiederholter Vorlage des Messinstrumentes, nicht zu Antwortstereotypen kommen (Weis, 2002). Diese Schwierigkeiten gehören zu den noch weitgehend ungelösten Problemen in der methodischen Testtheorie.

#### *Klärung der Beurteilerperspektive*

Als Reaktion auf die bisher beschriebenen Schwierigkeiten bei der Erfassung eines prozesshaften und komplexen Copingprozesses wurden auch Forderungen nach einer multimodalen Bewältigungsdiagnostik gestellt. Neben der Erfassung biologischer Merkmale wurden zusätzlich Mehrebenenansätze gefordert. Mehrebenenansätze sehen vor, dass nicht nur die Betroffenen selbst ihre Verarbeitungsstrategien einschätzen, sondern mehrere Beurteilungsebenen (Angehörige, Arzt, Pflegepersonal, etc.) einbezogen werden. Diese Herangehensweise kann aber mehrere Probleme in sich bergen. Zum einen stellt sich die Frage, inwieweit die Ergebnisse von Mehrebenenansätzen in ihren unterschiedlichen Bewertungsperspektiven zu interpretieren sind, zum anderen ist die Umsetzung von Mehrebenen-erhebungen sehr aufwendig und daher schwer in die Forschungspraxis integrierbar (Weis, 2002).

#### *Qualitative vs. quantitative Untersuchungsmethoden*

Eine große Anzahl der Untersuchungen im Bereich der Erfassung von Bewältigungsverhalten stützt sich weiterhin ausschließlich auf Fragebogenerhebungen, obwohl Prystav schon 1981 feststellte, dass zur Erfassung eines derartig komplexen Geschehens „Fragebögen als ausschließliche Informationsquelle ungeeignet sind, wenn sie nicht durch Verhaltenstests und Interviewdaten ergänzt werden“ (Prystav, 1981, S. 207). Weiterhin postuliert Prystav in seinem für die Forschung zur Operationalisierung von Copingprozessen wichtigen Aufsatz: „Aufgrund des Prozesscharakters und der Interdependenz solcher Regulationsvorgänge ist eine multivariate Prozessanalyse mit Mehrebenenbetrachtungen erforderlich.“ (ebd. S. 189) Mayring (1994) kritisiert vor allem die folgenden Eigenschaften von quantitativen Fragebogenerhebungen:

- Mangelnder Alltagsbezug: Standardisierte Fragebogenerhebungen arbeiten oft mit fiktiven vorgegeben Situationen, dabei bleibt völlig offen, ob der jeweilige Patient eine solche Situation überhaupt je erlebt hat.
- Fehlende Kontextgebundenheit: Durch vorgegebene Itemlisten ist der Patient gezwungen, Generalisierungen vorzunehmen. Einzelne Bewältigungsformen können aber im Kontext der Belastung ganz unterschiedliche Bedeutungen haben.
- Elementarisierung: Durch die Bildung von Items und Skalen wird der komplexe Bewältigungsprozess in Elemente zerlegt, die in der Praxis gar nicht voneinander abgrenzbar sind.
- Additivität: In Fragebogenverfahren werden einzelne Items zu Skalen zusammengefasst, obwohl sie für den Betroffenen eventuell unterschiedliche Gewichtungen haben.

Allerdings haben auch qualitative Verfahren nicht unerhebliche Nachteile. Diese liegen vor allem in der schwierigen intersubjektiven Nachprüfbarkeit, der Erfüllung von Gütekriterien sowie einer problematischen Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse (Weis, 2002). Beutel und Muthny (1988) zählen hierzu außerdem die Verzerrung durch den „Filter“ des Interviewers, die Reaktivität der Messung und die Notwendigkeit eines intensiven Interviewertrainings zum Erzielen vergleichbarer Ergebnisse bei mehreren Interviewern.

#### *Spezifikation der Belastungssituation*

Da die Krankheitsverarbeitung als ein interaktiver Prozess zwischen Person und Belastungssituation verstanden wird, spielen situative Faktoren eine große Rolle. Wie bereits in Kapitel I 4.3 beschrieben, können Stressoren zeitlich begrenzt oder chronisch auftreten. Ebenfalls ist der Auftretenszeitpunkt von zentraler Bedeutung. Je nach Phase im Krankheitsverlauf können verschiedene Verarbeitungsstrategien unterschiedliche Bedeutungen haben. Daher erscheint es notwendig, bei der Erfassung von Bewältigungsverhalten bestimmte Zustandsphasen der Erkrankung zu spezifizieren. Auf der Basis dieser Phasen können dann bei Längsschnittuntersuchungen Subgruppenanalysen durchgeführt werden (Weis, 2002). Nach Muthny und Beutel (1988) hängen von den spezifischen inneren oder äußeren Belastungssituationen und der jeweiligen Krankheitsphase die Präferenz für bestimmte Belastungsstrategien sowie ihre Angemessenheit und Adaptivität ab.

Die am weitesten verbreiteten deutschsprachigen Erhebungsinstrumente zur Krankheitsverarbeitung sind der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV, Muthny, 1989), die *Berner Bewältigungsformen* (BEFO, Heim et al., 1991) und die *Triererskalen zur Krankheitsbewältigung* (TSK, Klauer & Filipp, 1993). Allen drei Verfahren liegt das transaktionale Stressverarbeitungsmodell von Lazarus zugrunde. Die Instrumente von Muthny so-

wie Klauer und Filipp verfügen dabei über die besten Gütekriterien. Zusätzlich werden bei den Berner Bewältigungsformen, einem Interviewverfahren (Fremdbeurteilung), als einzigem auch Abwehrprozesse berücksichtigt.

#### **4.8 Nutzen von Copingforschung für die klinische Praxis (Magdalena Chlond)**

Wir blicken heute auf eine etwa vier Jahrzehnte andauernde systematische und intensive Erforschung der Krankheitsverarbeitung zurück. Coping ist wohl das am stärksten untersuchte Feld der heutigen Psychologie. Studien zu Stress und Coping haben sich seit den 1970er Jahren explosionsartig vermehrt (Hobfoll, Schwarzer & Chon, 1998). Das Resultat ist ein deutlicher Fortschritt des zur Verfügung stehenden Wissens und der Messmethodik. Betrachtet man aber die ursprünglich anspruchsvollen Ziele der Konzeptentwicklung und ihrer praktischen Umsetzung, befindet sich das Feld in einer Krise (Somerfeld & McCrae, 2000). Nach Weis (2002) haben sich die Erwartungen bezüglich der Bedeutung von Verarbeitungsprozessen für die Adaption an die Krankheit ebenso wenig erfüllt, wie die Hoffnung auf eine schnelle und praktische Umsetzung der Ergebnisse in die psychosoziale Versorgungspraxis. Somerfeld und McCrea (2000) nennen vier Aspekte, die für diese Entwicklung verantwortlich sind. Zum ersten kritisieren die Autoren das Übermaß an Querschnittsstudien, die im Widerspruch zum zeitlich variablen, prozesshaften Bewältigungsverhalten stehen (vgl. auch Coyne und Racioppo, 2000). Zweitens wird die Vernachlässigung der Abwehrmechanismen im gesamten Copinggeschehen und vor allem auch in der Testkonstruktion kritisiert (Cramer, 2000). Drittens gestaltet sich die Bestimmung von Kriterien für adaptives, erfolgreiches Coping generell schwierig, da sie vom Blickwinkel abhängt, den man bei der Erfolgsmessung einnimmt (s. Kap. I 4.6). Trotzdem steckt hinter den meisten Instrumenten zur Erfassung von Coping eine implizite Bewertung der erhobenen Bewältigungsstrategien in „gutes“ und „schlechtes“ Coping. Viertens wird der geringe Nutzen der Copingforschung für die klinische und psychosoziale Praxis kritisiert. Somerfeld und McCrea (2000) sprechen von einem „missing link“ zwischen der Bewältigungsforschung und der klinischen Praxis. Die Gründe sehen die Autoren zum einen darin, dass die Copingforschung den praktisch tätigen Klinikern bisher nur wenige brauchbare und umsetzungsfähige Ergebnisse liefern konnte und somit die Motivation für eine gemeinsame Arbeit auf Seiten der Kliniker sank. Zum anderen hat sich die Stress- und Copingforschung durch die fokussierte Betrachtung der Stressverarbeitung als normalen Prozess von der Klinischen Psychologie distanziert. Coyne und Raccioppo (2000) sehen den „missing link“ weiterhin vor allem bei den bereits dargestellten Problemen der Methodik zur Erfassung von Bewältigungsverhalten und Coping (s. Kap. I 4.7).

Ptacek & Pierce (2003) zeichnen ein etwas positiveres Bild als die oben genannten Autoren. Statt erneut auf die Grenzen der Copingforschung hinzuweisen, tragen sie alle bisherigen



fundierten Ergebnisse der Copingforschung zusammen. Diese sollen die Forscher dabei unterstützen, auf einer wissenschaftlichen Basis das Feld in Zukunft voranzubringen. Ptacek und Pierce adressieren ihre Überlegungen direkt an Kliniker und Forscher in den Rehabilitationswissenschaften, da hier die Copingforschung einen thematischen Schwerpunkt bildet. Zudem kann Rehabilitation selbst als eine Form des Copings angesehen werden. Mit ihrem Übersichtsartikel wollen die Autoren die Forscher im Feld der Rehabilitation bei der Planung und Durchführung von Studien zum Thema Stress und Coping unterstützen. Dazu geben die Autoren zunächst einen Überblick über die Literatur im Bereich von Coping und Rehabilitation, danach folgt eine knappe Darstellung der bisherigen Ergebnisse im Bereich der Copingforschung und ihrer Fallstricke, anschließend folgen Vorschläge für eine methodische Konzeption und wichtige Aspekte (z. B. die Umsetzung von Längsschnittmessungen), die es zu beachten gilt.

#### **4.9 Studien zur Spezifität von Krankheitsverarbeitung bei Parkinson-Betroffenen (Magdalena Chlond)**

Um das Bewältigungsverhalten von Parkinson-Betroffenen besser verstehen und vergleichen zu können, ist es hilfreich, sich zunächst das Bewältigungsverhalten der Allgemeinbevölkerung anzuschauen. Versuche zur repräsentativen Erfassung von Copingverhalten sind bisher selten unternommen worden. Die bislang einzige Studie zur Erfassung von Krankheitsverarbeitung in einer für Deutschland repräsentativen Bevölkerungsstichprobe wurde von Hessel et al. (2000) durchgeführt. Die Autoren untersuchten 2179 Personen im Alter zwischen 16 und 96 Jahren im Hinblick auf die Wahl von Bewältigungsverhalten sowie deren situative, soziodemographische und soziale Einflussgrößen. Dabei wurden die Krankheitsverarbeitungsmodi mit der Fragebogenversion der Berner Bewältigungsformen (BEFO) erhoben. Die Teilnehmer der Untersuchung wurden dazu befragt, wie sie 1. aktuell bestehende, 2. früher bestehende und 3. fiktive Krankheiten bewältigen, bewältigt haben oder zu bewältigen versuchen würden. Um eine systematische Befunddarstellung zu erreichen, fassten die Autoren die 26 Bewältigungsformen der BEFO zu drei eigenen Dimensionen zusammen: (1) zum „Bedrohungsmindernden Coping“, wozu Bewältigungsformen wie innerpsychische Abwehr, kognitive Prozesse und Verhalten gehören, die eine Reduktion krankheitsbedingter Belastungen bewirken, (2) zum „Bedrohungsfokussierten Coping“, das Bewältigungsformen wie Angst, Schuld, Scham und Wut umfasst, und (3) zum „Zuwendungsorientierten Coping“, das Bewältigungsformen wie „Regressive Erholung“ und problemorientiertes Coping enthält. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass beim aktuellen Erleben von Krankheit vor allem „Bedrohungsminderndes Coping“ eingesetzt wird. Auch bei einer positiven Einschätzung der eigenen Gesundheit, wenig psychischen Beschwerden und hoher psychosozialer Unterstützung wurde vermehrt auf diese Bewältigungsdimension

zurückgegriffen. Demgegenüber war „Bedrohungs-fokussiertes Coping“ mit einer schlechteren subjektiven Gesundheit, vermehrten gesundheitsbedingten Beeinträchtigungen und vielen psychischen Beschwerden assoziiert. Mit steigendem Alter wurde jedoch mehr „Bedrohungsminderndes Coping“ eingesetzt. Der Einfluss des Geschlechts auf den Einsatz unterschiedlicher Bewältigungsformen wurde in der hier vorliegenden Studie als eher gering eingeschätzt. Aufgrund der Assoziation mit positiven Aspekten des Befindens wurde „Bedrohungsminderndes Coping“ im Gegensatz zu den beiden anderen Copingdimensionen als „geeignetes“ oder „adaptives“ Coping interpretiert. Da bei der Parkinson-Erkrankung der Betroffene bereits eine bestehende Erkrankung bewältigen muss, besteht hier eine hohe Krankheitsnähe. Die meisten Betroffenen erkranken in einem höheren Alter. Den Ergebnissen dieser Studie folgend ist davon auszugehen, dass auch Parkinson-Betroffene bei der Bewältigung ihrer Erkrankung vor allem auf „Bedrohungsminderndes Coping“ zurückgreifen. Grundsätzlich ist aber eine Krankheitsspezifität bei der Anwendung bestimmter Krankheitsverarbeitungsstrategien eher umstritten. Im Vergleich von körperlichen Erkrankungen zeigen sich insgesamt mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede im Copingverhalten (Muthny, 2004, Buddeberg und Frei, 1988, Broda, 1987). Im Folgenden werden unterschiedliche Untersuchungen und Annahmen zur Spezifität von Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit Parkinson-Erkrankung vorgestellt.

**Tabelle 18: Studien zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Parkinson-Betroffenen**

Autor, Jahr	Stichprobe	Messinstrument	Ergebnisse
Haltenhof et al., 2000	45 Parkinson-Patienten	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-Lis-SE, Muthny, 1989)	Die Patienten benutzten vorwiegend aktive und problemorientierte sowie selbstaufbauende Copingstrategien. Alter und Geschlecht waren nicht mit der Krankheitsverarbeitung assoziiert. Die Krankheitsdauer korrelierte negativ mit „Ablenkung und Selbstaufbau“. Maladaptive Copingstrategien waren mit einer höheren Depressivität verbunden.
Frazier, 2000	145 Parkinson-Patienten	COPE Scale (Carver, Scheier & Weintraub, 1989)	Am häufigsten verwendeten die Patienten den Copingstil „Emotionale Regulierung“, am seltensten „sich distanzieren/Verleugnung“. Je höher der Schweregrad der Erkrankung, desto häufiger kamen „aktives Coping“ und „sich distanzieren/Verleugnung“ zum Einsatz.
Ehrmann et al., 1990	45 Parkinson-Patienten und 24 chronisch kranke Patienten aus unterschiedlichen Indikationsbereichen	Coping Questionnaire von Billings und Moos (Billings & Moos, 1981)	Im Gegensatz zur Kontrollgruppe setzten die Parkinson-Patienten signifikant weniger kognitives und aktives verhaltensbezogenes Coping ein.
Hurt et al., 2011	471 Parkinson-Patienten	Coping Inventory for Stressful Situations (CISS, Endler & Parker, 1999)	Der Gebrauch von emotionsorientiertem Coping war mit einer höheren Depressivität und Angst assoziiert, während der Einsatz problemorientierter Copingstrategien mit einem besseren psychologischen Wohlbefinden in Verbindung stand. Bei zunehmender Schwere der Erkrankung verwendeten die Patienten weniger problemorientiertes Coping.
Karkow, Haltenhof & Bühler, 1999	45 Parkinson-Patienten und 40 Epilepsie-Patienten	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-Lis-SE, Muthny, 1989)	In beiden Gruppen bewerteten die Patienten „Aktives problemorientiertes Coping“ und auf die Compliance bezogene Copingstrategien als am hilfreichsten. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. „Depressive Verarbeitung“ und „Bagatellisierung und Wunschenken“ waren mit einer höheren Depressivität verbunden.
Frazier, 2002	70 Parkinson-Patienten	COPE Scale (Carver, Scheier & Weintraub, 1989)	Die Dauer der Erkrankung und erhöhter wahrgenommener Stress korrelierten mit einer Unflexibilität beim Einsatz unterschiedlicher Copingstrategien. Bei höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität erhöhte sich auch die Flexibilität beim Einsatz von aktivem problemorientiertem als auch von emotionsorientiertem Coping.

Montel, Bonnet & Bungener, 2009	135 Parkinson-Patienten	The Ways of Coping Checklist (WCC, Lazarus & Folkman, 1980) The Coping with Health, Injuries and Problems Scale (CHIP, Endler, Parker & Sommerfeld, 1998)	Emotionalorientiertes Coping und Ablenkung sowie Depressivität und Angst waren mit einer niedrigeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden.
Herrmann et al., 1997	54 Parkinson-Patienten und 50 Schlaganfall-Patienten	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-Lis-SE, Muthny, 1989)	In beiden Gruppen wurden am häufigsten „Aktives problemorientiertes Coping“ und „Ablenkung und Selbstaufbau“ verwendet. „Religiosität und Sinnsuche“ kam signifikant häufiger bei den Parkinson-Patienten zum Einsatz. Das Copingverhalten korrelierte nicht mit dem Grad der Depressivität oder körperlichen und psychosozialen Veränderungen.
Hurt et al., 2012	357 Parkinson-Patienten	Coping Inventory for Stressful Situations (CISS, Endler & Parker, 1999)	Je größer die kognitive Beeinträchtigung, desto weniger wurden aktive problemorientierte Copingstrategien verwendet, was insgesamt zu einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität und höherer Depressivität führte

Entsprechend den Ergebnissen der oben beschriebenen repräsentativen Bevölkerungsstichprobe fanden Haltenhof et al. (2000) in ihrer Studie zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung bei Parkinson-Patienten (die Krankheitsverarbeitung wurde mit dem mit der Kurzversion des FKV-Lis-SE erfasst) auf Skalenniveau vor allem den Einsatz von „Aktivem problemorientierten Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“ und „Religiosität und Sinn-suche“. Auf Itemebene überwog aktives und compliancebezogenes<sup>17</sup> Coping. Hier waren Geschlecht und Alter nicht mit Aspekten der Krankheitsverarbeitung assoziiert. Krankheitsmerkmale korrelierten nur mit der Dauer der Erkrankung und dem Schweregrad. Je länger und schwerer die Patienten erkrankt waren, desto weniger griffen sie auf den Krankheitsverarbeitungsmodus „Ablenkung und Selbstaufbau“ zurück. Frazier (2000) untersuchte in ihrer Studie an einer Gruppe von 145 Parkinson-Patienten den Zusammenhang zwischen drei verschiedenen Kategorien von Symptomen (körperlichen, kognitiven und psychosozialen Stressoren) und den unterschiedlichen Einsatz von Copingstrategien. Am häufigsten verwendeten die Patienten in allen drei Gruppen von Stressoren, den Copingstil „Emotionale Regulierung“ („emotional regulation“, z. B. Introspektion, emotionale Reinterpretation, „Emotionen rauslassen/ sich Luft machen“), gefolgt von „Aktivem Coping“ („active coping“) und am seltensten verwendeten sie „Sich distanzieren/ Verleugnen“ („distancing“). Je höher der Schweregrad der Erkrankung (vor allem auf körperlicher Ebene), desto häufiger griffen die Patienten allerdings auf „Aktives Coping“ und „Sich distanzieren/ Verleugnen“ zurück, was einen negativen Effekt auf das körperliche und psychische Wohlbefinden hatte. Insgesamt hatten in dieser Studie die drei unterschiedlichen Copingstile einen selektiven Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten. Ein geringerer Einsatz von „Sich distanzieren/ Verleugnen“ hatte einen positiven Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Überraschenderweise war aktives Coping in Bezug auf körperliche Symptome mit einer geringeren Lebensqualität verbunden. Als am stressreichsten nannten die Patienten die körperlichen Symptome Tremor, Rigidität und Schwierigkeiten beim Aufstehen aus einer sitzenden Haltung. Diese krankheitsspezifischen motorischen Symptome lassen sich durch aktives Coping nur schwer oder überhaupt nicht bewältigen. Alle Copingversuche in dieser Richtung bleiben daher meist ergebnislos und ineffektiv und führen vermutlich eher zu Frust und einer geringeren Lebensqualität der Patienten. Ehrmann et al. (1990) untersuchten den Einfluss von Coping und sozialer Unterstützung auf die Depression bei 45 Parkinson-Patienten und verglichen diese mit einer Kontrollgruppe, die unterschiedliche andere chronische Erkrankungen umfasste. Im Vergleich zur Kontrollgruppe setzten die Parkinson-Patienten signifikant weniger kognitive, aktive behaviorale und vermeidende Copingstrategien ein. In der Untersuchung korrelierte kognitives Coping mit einem geringeren Depressionsscore und größerer sozialer Unterstützung. Aktives Coping korre-

<sup>17</sup> Bewältigungsverhalten zum Beispiel beim Befolgen des ärztlichen Rates (Anm. d. Verf.)

lierte negativ mit dem Alter der Patienten, aber nicht mit einer höheren Depressivität. Vermeidende Copingstrategien waren mit vermehrten medikamentösen Problemen und einem Trend ( $r = 0,29$ ,  $p = 0,06$ ) zu höherer Depressivität verbunden. Die Ausprägung der sozialen Unterstützung hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Depressivität der Parkinson-Patienten. In einer neueren Studie kommen Hurt et al. (2011) bezüglich des Einsatzes unterschiedlicher Copingstrategien von Parkinson-Betroffenen zu einem gegenteiligen Ergebnis. Da zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung von Parkinson-Patienten häufig sehr unterschiedliche Messinstrumente eingesetzt werden (dies gilt auch für andere körperliche Erkrankungen), sind die Ergebnisse hier leider oft inkonsistent und schwer vergleichbar. Bei den 471 untersuchten Parkinson-Patienten war emotionsorientiertes Coping mit einer höheren Depressivität und Ängstlichkeit und problemorientiertes Coping mit einem höheren psychologischen Wohlbefinden assoziiert. Verglichen mit einer Normstichprobe (die zur Ermittlung der Gütekriterien des Fragebogens herangezogen wurde), verwendeten die Parkinson-Patienten auch hier insgesamt signifikant weniger Copingstrategien. Die Bandbreite des Einsatzes unterschiedlicher Bewältigungsstrategien war bei den weiblichen Patienten größer als bei den männlichen. Emotionsorientierte Copingstrategien wurden vor allem von den jüngeren Patienten verwendet und gingen mit einem schlechteren emotionalen Wohlbefinden einher. Bei zunehmender Schwere der Erkrankung verwendeten die Patienten weniger aktives problemorientiertes Coping. Karkow, Haltenhof und Bühler (1999) verglichen den Einsatz unterschiedlicher Copingstrategien von 45 Parkinson-Patienten und 40 Patienten, die an Epilepsie erkrankt waren. Zusätzlich untersuchten die Autoren auch die Effektivität einzelner Copingstrategien, indem sie sie mit unterschiedlichen soziodemographischen Daten und Maßen von psychosozialen Wohlbefinden korrelierten. Zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung verwendeten die Autoren den FKV-Lis-SE. In beiden Gruppen wurde am häufigsten „Aktives problemorientiertes Coping“ und compliancebezogene Copingstrategien eingesetzt. Es konnten keine Unterschiede im Einsatz der Krankheitsverarbeitungsmodi zwischen den beiden Gruppen entdeckt werden. In der gesamten Stichprobe korrelierte ein höheres Maß an Depressivität mit dem Gebrauch der Krankheitsverarbeitungsmodi „Depressive Verarbeitung“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“. Beide Krankheitsverarbeitungsmodi waren ebenfalls mit einer schlechteren psychosozialen Anpassung assoziiert. Frazier (2002) ging in ihrer Studie zwei wichtigen Fragen nach: Wie bewältigen Parkinson-Patienten die Folgen einer progressiven Erkrankung im Zeitverlauf? Und: Haben Stabilität und Flexibilität in Bezug auf den Einsatz von Copingstrategien einen unterschiedlichen Einfluss auf das physische und psychische Wohlbefinden der Patienten? Damit untersuchte die Autorin das Bewältigungsverhalten von an Parkinson erkrankten Patienten unter der Berücksichtigung der „state vs. trait“-Diskussion (s. Kap. I 4.5). Zur Überprüfung der Hypothesen wurde die Stichprobe der vorausgehenden Studie der Autorin herangezogen

(s. a., Frazier, 2000). Wie erwartet, hatte im Verlauf der zwei Jahre die Schwere der Erkrankung bei den Patienten zugenommen, der wahrgenommene Stress der Patienten hatte sich erhöht und die gesundheitsbezogene Lebensqualität ging zurück. Das Copingverhalten der Patienten ist jedoch über die Zeit von zwei Jahren stabil geblieben. Dies bestätigte zunächst die „state-Annahme“. Betrachtete man die Daten aber genauer, konnte gezeigt werden, dass einige Faktoren Stabilität oder Veränderung von Copingmustern bedingen. Zum Beispiel waren die Dauer der Erkrankung und ein erhöhter wahrgenommener Stress mit einer höheren Stabilität oder auch Unflexibilität bei der Anwendung von aktiven Copingstrategien bei physischen und kognitiven Stressoren verbunden. Eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität in einigen Bereichen sowie ein höheres soziales Funktionsniveau bedingte andererseits eine größere Flexibilität vor allem beim Einsatz aktiver Copingstrategien. Verbesserte sich das soziale Funktionsniveau in dem Erhebungszeitraum von zwei Jahren, so konnten auch eine höhere Flexibilität beim Einsatz von emotionsorientiertem Coping entdeckt werden. Nahm hingegen die Schwere der Erkrankung im genannten Zeitraum zu, so griffen die Patienten signifikant häufiger auf den Copingstil „Sich distanzieren/ Verleugnen“ zurück. Ähnlich den Ergebnissen vieler vergleichbarer Studien konnte die Autorin durch weitere Analysen zeigen, dass insgesamt eine höhere Flexibilität von Coping mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Parkinson-Patienten assoziiert war. Im Gegensatz zu den beiden beschriebenen Studien von Frazier (2000, 2002) fanden Montel, Bonnet und Bungener (2009) in ihrer Untersuchung an 135 Parkinson-Patienten einen negativen Einfluss von emotionsorientiertem Coping sowie der Copingstrategie „Ablenkung“ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten. Vor allem die vier Dimensionen „Emotionales Wohlbefinden“, „Stigma“, „Mobilität“ und „Kommunikation“, die mit dem PDQ-39 erfasst wurden (s. Kap. II.5.2.1), wurden durch den Einsatz der oben genannten Strategien negativ beeinflusst. Herrman et al. (1997) untersuchten das Copingverhalten und psychosoziale Veränderungen von 54 Parkinson-Patienten und 50 Schlaganfall-Patienten. Zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung kam hier ebenfalls die Kurzversion des *Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung* (FKV-Lis-SE) zum Einsatz. Beide Gruppen griffen am häufigsten auf die Copingstile „Aktives problemorientiertes Coping“ und „Ablenkung und Selbstaufbau“ zurück. „Religiosität und Sinnsuche“ waren für die Parkinson-Patienten hingegen signifikant wichtiger. Insgesamt korrelierte das Copingverhalten in den beiden Patientengruppen nicht mit dem Grad der Depressivität, körperlichen Symptomen oder psychosozialen Veränderungen. Hurt et al. (2012) untersuchten in ihrer Studie den Zusammenhang zwischen kognitiven Beeinträchtigungen, Copingstrategien, Depressivität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung. Dabei vermuteten die Autoren, dass die verwendeten Copingstrategien hier eine Mediatorfunktion einnehmen. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass Patienten mit

einer stärkeren kognitiven Beeinträchtigung weniger aktive und problemorientierte Copingstrategien einsetzen. In dieser Untersuchung war der Einsatz von problemorientiertem Coping mit weniger Depressivität und einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert.

Ausgehend von den hier dargestellten Untersuchungen, die einen Überblick über die aktuelle Forschung zum Copingverhalten von Parkinson-Betroffenen geben, lässt sich das folgende Fazit ziehen: Parkinson-Patienten setzen, vergleichbar mit anderen chronisch Erkrankten, das gesamte Spektrum an vorhandenen Copingstrategien ein. Beeinflusst werden kann die Wahl durch unterschiedliche Parameter, wie Dauer und Schwere der Erkrankung, Alter und Geschlecht, soziale Faktoren und psychologische Dispositionen. Die Effektivität der unterschiedlichen Copingstrategien fällt hingegen sehr unterschiedlich aus. Nahezu alle dargestellten Studien kommen hier zu unterschiedlichen Ergebnissen. Aus diesem Grund sind die meisten Autoren der Ansicht, dass es nicht auf die eingesetzte spezifische Copingstrategie ankommt, sondern dass jenes Copingverhalten am effektivsten ist, welches flexibel eingesetzt und an die jeweilige Situation angepasst wird (Frazier, 2002, Montel, Bonnet & Bungener, 2009).



## **5 Das Konzept der Salutogenese – Eine Ressource in der Behandlung von Parkinson-Betroffenen? (Mareike Felicitas Bergmann)**

Der Begriff „Salutogenese“ wurde von dem israelischen Medizinsoziologen Aaron Antonovsky geprägt und steht dem in der Medizin oft gebrauchten Begriff der „Pathogenese“, der die Entstehung und Entwicklung von Krankheiten bezeichnet, gegenüber. Ausgangspunkt des salutogenetischen Modells von Gesundheit ist die Frage, weshalb Menschen auch unter dem Einfluss widriger Lebensumstände gesund bleiben oder nach einer Erkrankung wieder gesund werden und v. a. welche Kräfte hierbei wirken (Lorenz, 2005). Das zentrale Element von Antonovskys Theorie ist das sog. „Kohärenzgefühl“ (im Folgenden auch SOC, engl. „Sense of Coherence“). Es beschreibt die globale Orientierung, „die das Maß ausdrückt, in dem man ein durchdringendes Gefühl des Vertrauens hat, dass die eigene interne und externe Umwelt vorhersagbar ist und dass es eine hohe Wahrscheinlichkeit gibt, dass sich die Dinge so entwickeln werden, wie vernünftigerweise erwartet werden kann.“ (Antonovsky, 1997). Die Entstehung des Salutogenesekonzepts ist einer zufälligen Entdeckung Antonovskys während einer früheren Forschungsarbeit geschuldet (s. u.). Seine Entwicklung ist nur vor dem Hintergrund der Veränderungen in der Gesundheitsversorgung und in den Gesundheitswissenschaften angemessen zu interpretieren. Im Folgenden werden daher der Entstehungshintergrund und grundlegende Annahmen und Elemente des Konzepts dargestellt und die Verbindung zu benachbarten Ansätzen aufgezeigt. Hier steht vor allem das Kohärenzgefühl, dessen Entwicklung und Dynamik sowie die Möglichkeiten intentionaler Modifikation im Vordergrund. Anschließend wird der von Antonovsky entwickelte methodische Zugang zur Erfassung des Kohärenzgefühls, die „Sense of Coherence Scale“, dt. „Fragebogen zur Lebensorientierung“ (SOC-29), sowie dessen Kurzformen und Weiterentwicklungen vorgestellt. Nach der Darstellung des allgemeinen Forschungsstandes soll die Frage beantwortet werden, welchen Stellenwert das Salutogenesekonzept in der Behandlung von chronisch Kranken, insbesondere Parkinson-Betroffenen, einnehmen kann und inwiefern die vorliegende Arbeit zur Klärung dieser Frage beitragen kann.

### **5.1 Der Entstehungshintergrund von Antonovskys Salutogenese-Konzept (Mareike Felicitas Bergmann)**

Als Antonovsky sich Anfang der 1970er Jahre mit der Adaption von Frauen verschiedener ethnischer Gruppen in Israel an das Klimakterium beschäftigte, stellte er im Rahmen der Untersuchung auch die Frage, ob die Frauen während der Zeit des Nationalsozialismus in einem Konzentrationslager inhaftiert gewesen waren. Bemerkenswert fand er in diesem Zusammenhang die Erkenntnis, dass immerhin 29% der Überlebenden über eine gute

psychische Gesundheit verfügten. Er stellte sich die Frage, wie es diesen Frauen gelungen war, trotz traumatischer Erlebnisse ihre psychische (und auch physische) Gesundheit zu bewahren. Dieser Perspektivwechsel – nicht krankmachende Faktoren waren von Interesse, sondern gesundmachende – sollte seine weitere Forschungstätigkeit maßgeblich bestimmen. In Anlehnung an Lazarus (1966) vertrat Antonovsky fortan ein Stresskonzept, in dem Stressoren nicht mehr grundsätzlich als krankmachend angesehen wurden, sondern als Stimuli, die einen Anspannungszustand hervorrufen, ohne dass dieser jedoch als Stress wahrgenommen werden muss. Seine Sichtweise ist in vielen Entwicklungen im Gesundheitssystem und in der Gesundheitswissenschaft wieder zu finden und passt zu dem Paradigmenwechsel der damaligen Zeit: Parallel zu Antonovskys Arbeiten fand eine Abkehr von einer rein pathogenetischen Sichtweise statt, das biomedizinische Modell von Krankheit wurde erweitert zum biopsychosozialen Modell (vgl. Kap. I 3.2.2) und die Begriffe „Gesundheit“ und „Krankheit“ verloren an Trennschärfe, wobei die Förderung von Gesundheit bei gleichzeitiger Prävention von Krankheit an Bedeutung gewann. Diese Entwicklungen werden im Folgenden im Zusammenhang mit Antonovskys Konzept näher erläutert.

Ein wichtiger Faktor, der die Popularität von Antonovskys Theorie maßgeblich beeinflusste, war die Kritik an der pathogenetischen Sichtweise in der Behandlung Kranker. Erkrankungen werden demzufolge mit einem hohen technischen Aufwand diagnostiziert mit dem Ziel, Beschwerden, Symptome und Schmerzen zu vermindern. Kritiker dieser Sichtweise forderten neben der Identifizierung krankmachender Umstände eine stärkere Beachtung psychosozialer Faktoren, die für die Krankheitsanpassung und Heilung von Bedeutung sind (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Das von Antonovsky beschriebene Kohärenzgefühl kann als einer dieser Faktoren gesehen werden und erhält damit eine besondere Bedeutung in der Behandlung chronischer Erkrankungen wie dem Parkinsonsyndrom, da hier nicht nur die motorischen Symptome, sondern insbesondere auch ein hohes psychosoziales Funktionsniveau mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert sind.

Ein weiterer Bestandteil des Paradigmenwechsels in der Medizin trug ebenfalls zur Verbreitung von Antonovskys Idee bei: Die Kritik am biomedizinischen Krankheitsmodell führte zur Etablierung des biopsychosozialen Modells, in dem neben somatischen Ursachen für Erkrankungen auch psychosoziale Faktoren berücksichtigt werden. Im biomedizinischen Modell finden diese keine Berücksichtigung; vielmehr werden Krankheitssymptome durch organische Defekte mit einer begrenzten Zahl an Ursachen erklärt, die es zu beheben gilt. Der Mensch als handelndes Subjekt wird hierbei völlig ausgeklammert (Faltermaier, 1994). Das biopsychosoziale Modell berücksichtigt zusätzlich Forschungsergebnisse aus der Sozialwissenschaft, Psychologie und Psychosomatik und erkennt damit psychische und soziale Faktoren als mit entscheidend für die Entstehung und den Verlauf von Krankheiten

an. Damit wird nicht nur die aktive Beteiligung des Menschen selbst an Erkrankungsprozessen anerkannt, es wird zugleich auch die Möglichkeit eröffnet, sich aktiv an Gesundungsprozessen zu beteiligen. Das von Antonovsky beschriebene Kohärenzgefühl und auch die generalisierten Widerstandsressourcen (siehe Kap. I 5.2.4) können in diesem Zusammenhang bei schwacher Ausprägung zur Entstehung von Krankheit beitragen, bei starker Ausprägung jedoch protektiv und gesundheitsfördernd wirken.

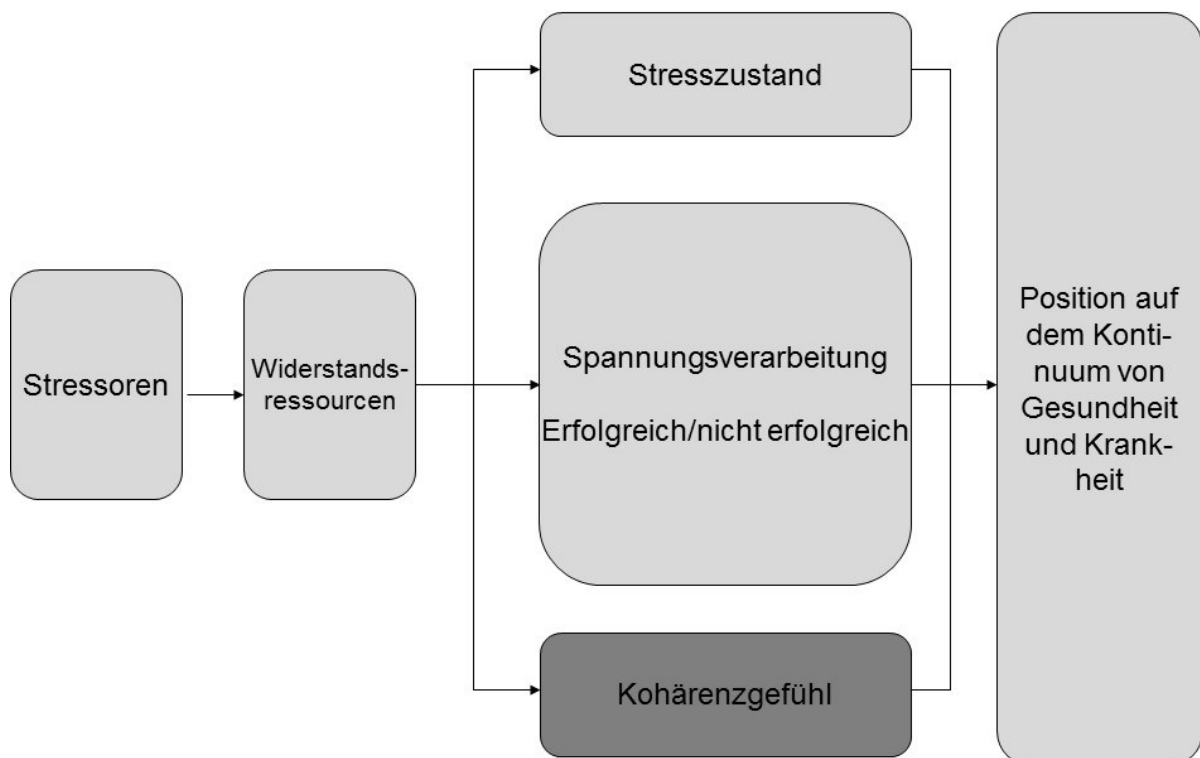
Die Abkehr von der rein pathogenetischen Sichtweise beinhaltet auch die Veränderung der dichotomen Sichtweise „gesund – krank“ hin zu einem „Gesundheits-Krankheits-Kontinuum“, wie Antonovsky es postuliert: Ein Mensch bewegt sich somit zwischen den zwei Polen Gesundheit und Krankheit, ohne jeweils einer Seite klar zugeordnet zu sein. Die salutogenetische Sichtweise konzentriert sich auf die Fragestellungen, warum Menschen sich auf der positiven Seite des Kontinuums befinden bzw. warum sie sich unabhängig von ihrer aktuellen Position auf den positiven Pol zu bewegen (Antonovsky, 1997). Antonovsky teilt damit die erweiterte Sichtweise von Krankheit, wie sie heute auch Public Health-Theorien aufweisen. Diese entwickelten sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts ebenfalls als Gegenentwurf zur pathogenetischen Orientierung. Public Health bzw. im deutschen Sprachraum auch Gesundheitswissenschaft befasst sich mit der Analyse der Verbreitung von Gesundheits- und Krankheitsbefunden in der Bevölkerung mit dem Ziel, Interventionsansätze zur Verhütung von Krankheit und Förderung von Gesundheit daraus abzuleiten und umzusetzen (Hurrelmann, 2006). Die Integration von Gesundheitslehre und Medizin sowie von präventiver und kurativer Medizin ist somit konform mit Antonovskys Betrachtungsweise. Auf praktischer Ebene finden diese Annahmen Umsetzung in Maßnahmen zur Prävention von Erkrankungen bzw. zur Gesundheitsförderung. Während es bei der Prävention vorrangig um die Verminderung von Risikofaktoren (z. B. Tabakkonsum, Bluthochdruck, Übergewicht) geht, zielen Maßnahmen zur Gesundheitsförderung auf die aktive und selbstverantwortliche Beteiligung des Individuums an der Herstellung gesundheitsförderlicher Bedingungen ab (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Antonovsky bietet hier mit seinem Kohärenzgefühl ein Konzept an, das die Eigenschaften gesunder Menschen vereint. Demnach müsste eine Stärkung des Kohärenzgefühls im Rahmen rehabilitationspädagogischer Maßnahmen der Gesundheitsförderung der jeweiligen Person dienen.

## **5.2 Das salutogenetische Modell der Gesundheit (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das Salutogenese-Modell steht nach Antonovsky nicht im Widerspruch zu dem pathogenetischen Paradigma, sondern ergänzt es vielmehr. Es rückt die Ressourcen und Potenziale des Menschen als protektive Faktoren in das Zentrum des Interesses (Lorenz, 2005). Antonovsky setzte in diesem Modell eine Reihe von Konstrukten mit der Entstehung

und dem Erhalt von Gesundheit in Zusammenhang, ohne jedoch den Begriff „Gesundheit“ selbst zu definieren. Er begründete dies damit, dass er nicht an einem absoluten oder idealistischen Konzept interessiert sei, da dies nicht die Wirklichkeit abbilden könne (Antonovsky, 1979) und zudem Menschen nach Normen beurteilt werden müssten, die für sie persönlich vielleicht nicht zutreffend sind (Antonovsky, 1995).

Zentrale Elemente des Salutogenese-Modells sind das Kohärenzgefühl, das Gesundheits-Krankheits-Kontinuum, Stressoren und Generalisierte Widerstandsressourcen (GRR's). Das folgende Schaubild zeigt, wie diese miteinander in Beziehung stehen:



**Abbildung 7: Das Salutogenesemodell. Modifiziert nach Antonovsky 1979, 184-185**

Folgt man dem Modell Antonovskys, treffen psychosoziale Stressoren auf die Generalisierten Widerstandsressourcen eines Individuums. Diese beeinflussen die erfolgreiche bzw. nicht erfolgreiche Verarbeitung der Spannung, die die Stressoren erzeugen. Das Kohärenzgefühl ist in diesem Modell der entscheidende moderierende Faktor, der die Position der betreffenden Person auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum festlegt (Hurrelmann, 2006). Wichtig ist also nicht nur, ob die Person über entsprechende Ressourcen verfügt, um einen Stressor erfolgreich entgegenzutreten, sondern auch ihre Annahmen darüber, wie verstehbar und handhabbar ihr dieser Stressor erscheint und für wie sinnvoll sie die Verarbeitung der erzeugten Spannung hält.

### 5.2.1 Das Konzept des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann)

Wie eingangs erläutert, stellte sich Antonovsky die Frage, warum einige Menschen es trotz traumatischer Erlebnisse schaffen, ihre psychische und physische Gesundheit zu erhalten. Er entwickelte die Idee eines kognitiven Konzepts, beeinflusst durch die Informationstheorie, und sprach von einer Unterteilung von Stimuli in Informationen und Rauschen und über „eine Art, die Welt (...) als vorhersehbar und verstehbar wahrzunehmen“ über „Form und Struktur“ und „Gesetzmäßigkeiten“ (Antonovsky, 1997). In der Folge arbeitete er daran, sein rudimentäres Konzept zu konkretisieren und zu operationalisieren. Anhand von unstrukturierten Tiefeninterviews mit 51 Personen, die ein Trauma erlebt hatten, unternahm er eine Unterteilung in Personen, bei denen er ein starkes Kohärenzgefühl vermutete und solche, die vermutlich ein schwaches Kohärenzgefühl hatten. Er überprüfte daraufhin die Protokolle der ersten Gruppe und fand drei zentrale Themen, die in der zweiten Gruppe merklich fehlten. Diese drei Themen nannte er *Verstehbarkeit*, *Handhabbarkeit* und *Sinnhaftigkeit* (Antonovsky, 1997) und fasste sie unter dem Überbegriff *Kohärenzgefühl* zusammen. „Kohärenz“ bedeutet sinngemäß Zusammenhang oder Stimmigkeit. Je ausgeprägter das Kohärenzgefühl ist, desto gesünder sollte eine Person sein bzw. desto schneller sollte sie wieder gesund werden (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Antonovsky betonte, dass es sich beim Kohärenzgefühl um eine globale Lebenseinstellung handelt und damit als dispositionelle Orientierung und nicht als spezielle Coping-Strategie verstanden werden darf (Antonovsky, 1993; 1988).

#### *Die drei Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit*

Antonovsky definierte das Kohärenzgefühl und seine drei Komponenten wie folgt:

„Das SOC (Kohärenzgefühl) ist eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, dass

1. die Stimuli, die sich im Verlauf des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind;
2. einem die Ressourcen zur Verfügung stehen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen;
3. diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Anstrengung und Engagement lohnt“ (Antonovsky, 1997, S. 36).

Die *Verstehbarkeit* bezieht sich auf das Ausmaß, in dem man interne und externe Stimuli als geordnete, konsistente, klare und strukturierte Informationen wahrnimmt und nicht als chaotisches, ungeordnetes und unerklärliches Rauschen. Personen mit einem hohen Ausmaß an Verstehbarkeit gehen davon aus, dass zukünftige Stimuli vorhersagbar sein werden oder bei überraschendem Auftreten zumindest eingeordnet und erklärt werden

können, unabhängig von der Erwünschtheit des jeweiligen Stimulus' (Antonovsky, 1997). Antonovsky geht weiterhin davon aus, dass Personen mit einem hohen Ausmaß an Verstehbarkeit annehmen, dass die Dinge sich mit hoher Wahrscheinlichkeit „so entwickeln werden, wie vernünftigerweise erwartet werden kann“ (Antonovsky, 1997, S. 16). Mit Verstehbarkeit meint Antonovsky demnach ein *kognitives* Verarbeitungsmuster (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001).

Die zweite Komponente des Kohärenzgefühls nannte Antonovsky *Handhabbarkeit*. Sie bezeichnet das Ausmaß, in dem eine Person wahrnimmt, dass ihr geeignete Ressourcen zur Verfügung stehen, um der Anforderung durch den Stimulus zu begegnen. Hiermit sind alle Ressourcen gemeint, die unter der Kontrolle der handelnden Person stehen oder von legitimierte Personen wie Angehörigen oder Ärzten kontrolliert werden. Personen mit einem hohen Ausmaß an Handhabbarkeit fühlen sich weniger hilflos oder vom Leben ungerecht behandelt (Antonovsky, 1997). Die Handhabbarkeit ist in Antonovskys Augen damit ein *kognitiv-emotionales* Verarbeitungsmuster (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001).

Die *Sinnhaftigkeit* (wird auch mit *Bedeutsamkeit* übersetzt) als dritte Komponente beschreibt das Ausmaß, in dem das Leben als emotional sinnvoll erachtet wird. Ein hohes Maß an Sinnhaftigkeit verweist darauf, dass Stimuli als Herausforderung angesehen werden und wichtig genug erscheinen, um emotional in sie zu investieren und sich zu engagieren (Antonovsky, 1997). Diese *motivational-emotionale* Komponente sieht Antonovsky als die wesentliche an, mit der ein Mensch bei guter Ausprägung das Leben auch in schwierigen Lagen als lebenswert betrachtet (Lorenz, 2005). Diese Ansicht wird auch in der Betrachtung der Dynamik des Kohärenzgefühls deutlich.

### *Die Dynamik der Komponenten*

Antonovsky nahm in der frühen Phase seiner Arbeiten an, dass die drei Komponenten in enger Beziehung zueinander stehen. Erst später, in den Untersuchungen zur Operationalisierung seines Konzepts fiel auf, dass die drei Komponenten tatsächlich sehr hohe Interkorrelationen aufwiesen (siehe auch Kap. I 5.4.1). Damit kam zwar Kritik an der Abgrenzbarkeit der Komponenten auf, Antonovsky stellte sich aber vielmehr die Frage, warum sie so eng zusammenhängen und welcher Art ihre Beziehungen untereinander sind. Er nahm hierzu eine Dichotomisierung der einzelnen Komponenten (hoch – niedrig) vor, was zu insgesamt acht möglichen Kohärenzgefühl-Typen führte (siehe Tab. 19). Antonovsky stellte hierzu fest, dass die beiden Typen 1 und 8, deren Komponenten jeweils hoch bzw. niedrig ausgeprägt sind, vermutlich ein stabiles Muster aufweisen werden. Von zwei weiteren Typen (2 und 7) nahm er an, dass sie äußerst selten vorkommen. Der Grund hierfür ist die Kombination eines geringen Ausmaßes an Verstehbarkeit mit einem hohen Ausmaß an Handhabbarkeit, da davon auszugehen ist, dass eine klare Vorstellung von Anforderungen

die Voraussetzungen für die Annahme ist, über die entsprechenden Bewältigungsressourcen zu verfügen. Weiterhin ging Antonovsky davon aus, dass ein hohes Ausmaß an Verstehbarkeit nicht zwangsläufig mit einem hohen Ausmaß an Handhabbarkeit einhergeht (Typen 3 und 6). Er vermutete einen starken Veränderungsdruck bei diesen Typen, der durch die Komponente der Sinnhaftigkeit vorgegeben wird. Bei einer hohen Ausprägung (Typ 3) wird die Person sehr motiviert sein, Ressourcen ausfindig zu machen, da sie einen Sinn darin sieht, gegen einen Stressor zu anzugreifen. Ihr Kohärenzgefühl müsste somit ansteigen. Eine niedrige Ausprägung der Sinnhaftigkeit (Typ 6) ist nach Antonovsky hingegen mit einer geringen Motivation verbunden, auf Stressoren zu reagieren. Die fehlende Auseinandersetzung mit Stressoren führt nach Antonovsky jedoch dazu, dass man die Welt weniger als verständlich wahrnimmt und den Antrieb verliert, nach Ressourcen zu suchen. Die Typen 4 und 5 verweisen auf den hohen Stellenwert der Komponente Sinnhaftigkeit. Jemand, der eine hohe Verstehbarkeit und Handhabbarkeit aufweist (Typ 5), wird ohne tatsächliches Interesse am Umgang mit einem Stressor sein Verständnis und die Verfügungsgewalt über seine Ressourcen verlieren. Typ 4 hielt Antonovsky für den interessantesten Fall: Trotz eines niedrigen Ausmaßes an Verstehbarkeit und Handhabbarkeit vermutet er, dass ein hohes Ausmaß an Sinnhaftigkeit dazu führt, dass sich die beiden niedrigen Komponenten wieder nach oben entwickeln würden. Hier sah er eine mögliche Erklärung für die erhaltene oder wiederhergestellte psychische Gesundheit der Holocaust-Opfer, durch die er zu seiner Fragestellung gelangte. Antonovsky kam durch diesen Versuch der Typisierung zu dem Schluss, dass alle drei Komponenten zwar gleichermaßen notwendig, die Sinnhaftigkeit jedoch als zentral angesehen werden kann, da sie die stärkste Veränderungskraft aufweist. Darauf folgt die Verstehbarkeit, da ein hohes Maß an Handhabbarkeit vom Verstehen abhängt. Die Handhabbarkeit selbst ist jedoch nicht unwichtig, da sie bei einem geringen Ausmaß wiederum die Sinnhaftigkeit geringer werden lässt. Insgesamt hängt nach Antonovsky eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung vom SOC als Ganzem ab (Antonovsky, 1997).

**Tabelle 19: Dynamischer wechselseitiger Zusammenhang der SOC-Komponenten (Antonovsky, 1997, S. 37)**

Dynamischer wechselseitiger Zusammenhang der SOC-Komponenten				
Typus	Verstehbarkeit	Handhabbarkeit	Sinnhaftigkeit	Vorhersage der Entwicklung
1	hoch	hoch	hoch	stabil
2	niedrig	hoch	hoch	selten
3	hoch	niedrig	hoch	Veränderung nach oben
4	niedrig	niedrig	hoch	Veränderung nach oben
5	hoch	hoch	niedrig	Veränderung nach unten
6	hoch	niedrig	niedrig	Veränderung nach unten
7	niedrig	hoch	niedrig	selten
8	niedrig	niedrig	niedrig	stabil

Obwohl diese Ideen zur Dynamik des Konzepts vermuten lassen, dass das Kohärenzgefühl sich ständig verändert, ging Antonovsky davon aus, dass es sich im Laufe des Lebens herausbildet und etwa ab dem 30. Lebensjahr stabil bleibt. Er begründete dies mit den langfristigen Verpflichtungen an Personen, den sozialen Rollen und der Arbeit, die erst ab diesem Lebensabschnitt eine Rolle spielten (Antonovsky, 1988). Er führte die Herausbildung auf die Prinzipien der *Assimilation* und *Akkomodation* im Sinne Piagets (1969) zurück, ohne diese explizit zu benennen: Durch die wechselseitige Anpassung der inneren und äußeren Welt werden alte Überzeugungen bestätigt und neue Einstellungen geprägt. Die Komponente Verstehbarkeit wird dabei von konsistenten Erfahrungen geprägt, die Handhabbarkeit durch ausgewogene Belastungen und die Sinnhaftigkeit durch die Erfahrung, auf die Gestaltung von Situationen Einfluss zu haben (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Wie stark das Kohärenzgefühl letztendlich ausgeprägt ist, hängt aus Antonovskys Sicht von den gesellschaftlichen Gegebenheiten, sprich von der Verfügbarkeit Generalisierter Widerstandsressourcen, ab (Antonovsky, 1993). Sind diese in dem Maß vorhanden, dass wiederholt konsistente Erfahrungen gemacht werden können und besteht ein Gleichgewicht zwischen Über- und Unterforderung, dann entwickelt sich ein starkes Kohärenzgefühl (Antonovsky, 1989). Eine starke Veränderung im Erwachsenenalter hielt Antonovsky in den Anfangszeiten seiner Arbeit nur für begrenzt möglich (Antonovsky, 1979). Er stellte später fest, dass er bei seiner Stabilitätsannahme an einen starken SOC dachte. Seine späteren Überlegungen zur Dynamik führten auch zu einer näheren Betrachtung dieser Annahme, mit dem Ergebnis, dass Antonovsky davon ausging, dass sich im Laufe des Erwachsenenlebens eine zunehmende Ungleichheit zwischen Personen mit einem starken und einem schwachen SOC entwickelt. Er vermutete, dass Personen mit einem starken Kohärenzgefühl in der Lage sind, dieses zu erhalten und auch in einer scheinbar chaotischen Umwelt Ordnung und vorhersagbare Elemente entdecken können. Trotzdem



nahm er keine Weiterentwicklung nach oben an, da die permanente Konfrontation mit Stressoren eine ständige Herausforderung darstellt und so nicht statische Stabilität, sondern vielmehr ein gesundes Gleichgewicht des SOC erreicht werden kann, das gehalten werden muss. Bei Personen mit einem ohnehin schwachen Kohärenzgefühl ging Antonovsky davon aus, dass dieses im Laufe des Lebens durch die Konfrontation mit Stressoren weiter geschwächt wird und das Leben zunehmend chaotischer, weniger handhabbar und weniger sinnvoll erscheint (Antonovsky, 1997). Nur eine langfristig veränderte Lebenssituation, die durch ihre Stabilität ein neues Muster von Lebenserfahrung ermöglicht, kann nach Antonovsky eine dauerhafte Veränderung des Kohärenzgefühls bewirken, sowohl nach oben, als auch nach unten (Antonovsky, 1988). Hier schließt sich die Frage nach intentionaler Veränderung an. Antonovsky nahm an, dass der SOC, der zumindest zeitweise stabil ist, wie oben beschrieben dynamisch um einen Mittelwert schwankt. Diese Dynamik ist abhängig von Erfahrungen, die nicht zuletzt auch von anderen Menschen gestaltet werden. Antonovsky sah es daher als wichtige Aufgabe von professionellen Helfern an, die Verantwortung für die Beziehung zwischen psychosozialen und gesundheitlichen Faktoren tragen, Begegnungen so zu gestalten, dass sie vom Patienten als konsistent erlebt werden, Belastungen ausgeglichen sind und die Bedeutung verstanden werden kann. Dies können in seinen Augen jedoch nur temporäre, geringfügige Modifikationen sein. Für weitaus wichtiger, aber auch schwieriger hielt er die Möglichkeit, dass Helfer ihren Klienten „das Rüstzeug in die Hand geben, innerhalb eines Lebensbereiches etwas ausfindig zu machen, was ich SOC-verbessernde Erfahrungen nennen möchte.“ (Antonovsky, 1997, S. 119).

### **5.2.2 Das Gesundheits-Krankheits-Kontinuum (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das salutogenetische Modell der Gesundheit ist ein dynamisches Konzept, das folglich einen dynamischen „Output“ bei der Bearbeitung eines Stressors aufweist. Dieser kann daher nicht mit der traditionell schulmedizinischen dichotomen Betrachtungsweise von „gesund“ und „krank“ wiedergegeben werden, sondern muss sich, abhängig von den entscheidenden Komponenten des Kohärenzgefühls und der Generalisierten Widerstandsressourcen, dynamisch zwischen diesen Polen bewegen. Antonovsky nannte dies das *Gesundheits-Krankheits-Kontinuum*. Demnach weisen überwiegend gesunde Menschen auch kranke Anteile auf und sind nicht zuletzt sterblich, genauso behält jeder kranke Mensch gesunde Anteile, solange er lebt (Antonovsky, 1997). Antonovsky nahm an, dass es noch eine Reihe weiterer Befindensdimensionen gibt, die ebenfalls als Kontinuen gedacht werden können, stellt in seinem Modell jedoch die Gesundheit in den Vordergrund (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Seinem Modell nach hat die Ausprägung des SOC einen direkten Einfluss auf die Position einer Person auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum. Demnach müssten Menschen mit einem starken Kohärenzgefühl gesünder sein als jene mit einem

schwachen SOC. Antonovsky bot hierfür eine Erklärung an, die nicht wie der SOC selbst auf dispositionaler Ebene zu finden, sondern auf der Handlungsebene zu verorten ist: Unmittelbare, behaviorale Copingstrategien, die die Entstehung und Erholung von Krankheit beeinflussen können. Er bezog sich dabei auf Cohen (1984) und benannte folgende Mechanismen als bedeutsam:

- „Gewohnheiten, die unmittelbaren Einfluss auf die Gesundheit ausüben oder sie bekräftigen – zum Beispiel Rauchen, exzessives Trinken, Sport.
- Adaptive Verhaltensweisen, die die Schwere von Krankheit verringern können – zum Beispiel das frühe Aufsuchen von Behandlung, Offenheit gegenüber Informationen über Rehabilitation.
- Umgang mit Professionellen im Gesundheitswesen – zum Beispiel Compliance“ (Antonovsky, 1997, S. 141).

Antonovsky vermutete, dass eine Person mit einem hohen Kohärenzgefühl eher die oben skizzierten Verhaltensweisen im Umgang mit einem Stressor wählt, da sie eher in der Lage ist, „die Natur und die Dimensionen des instrumentellen Problems genau zu identifizieren, sie ist eher geneigt, es als Herausforderung anzusehen und wird mit größerer Wahrscheinlichkeit aus ihrem Repertoire an Ressourcen die auswählen, die dem Problem angemessen sind und sie auf vernünftige Weise einsetzen.“ (Antonovsky, 1997, S. 142). Der Zusammenhang zwischen SOC und Gesundheit wäre somit ein indirekter, der über Gesundheitsverhaltensweisen führt. Antonovsky ging noch einen Schritt weiter und postulierte zusätzlich einen direkten Zusammenhang zwischen SOC und Gesundheit. Die Stärke des SOC hat demnach direkte physiologische Konsequenzen und beeinflusst dadurch den Gesundheitsstatus, also die Position auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum (Antonovsky, 1988). Antonovsky räumte ein, dass er keine Beweise für diese Hypothese anführen kann (Antonovsky, 1997).

### **5.2.3 Stressoren und Spannungszustand (Mareike Felicitas Bergmann)**

Es wurde bereits dargestellt, dass es sich beim Kohärenzgefühl um ein dynamisches Konzept handelt. Die Ursache für das ständige Erfordernis, die Stärke des Kohärenzgefühls zu erhalten, ist das Vorhandensein von *Stressoren*, mit denen sich das Individuum auseinandersetzen muss. Antonovsky unterschied zwischen physikalischen, biochemischen und psychosozialen Stressoren. Physikalische und biochemische Stressoren (Einwirkung von Waffengewalt, Hungersnot, Gifte) haben unmittelbaren Einfluss auf den Gesundheitszustand. Im Salutogenese-Modell integriert sind daher die psychosozialen Stressoren, die sich indirekt über das Kohärenzgefühl auf die Gesundheit auswirken. Ein Reiz, der von der betreffenden Person als nicht neutral erlebt wird, erzeugt einen *Spannungszustand*, den es gilt, mithilfe der Generalisierten Widerstandsressourcen

auszugleichen. Personen mit einem hohen SOC wird es nach Antonovsky leichter gelingen, einen Reiz entweder als neutral einzuordnen oder – im Falle der Bewertung als Stressor – diesen als bedrohlich, günstig oder irrelevant einzustufen. Bei einer Einstufung als bedrohlich wird es ihnen eher gelingen, situationsangemessen und zielgerichtet zu handeln und die entsprechenden Ressourcen zu aktivieren (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Eine weitere wichtige Unterscheidungsdimension bezieht sich auf die Häufigkeit und Intensität des Stressors. Antonovsky unterscheidet hier *chronische Stressoren*, *wichtige Lebensereignisse* und *akute tägliche Widrigkeiten*. Als chronischer Stressor kann jedes kontinuierliche Phänomen betrachtet werden, das die eigene Kultur, Gruppenzugehörigkeit, soziale Rolle, Temperament und Persönlichkeit betrifft und damit auch Einfluss auf den SOC nehmen kann. Wichtige Lebensereignisse beziehen sich auf herausragende Stresssituationen wie der Tod eines Angehörigen, Scheidung, Kündigung, Familienerweiterung u. a., die vor allem durch die nachfolgenden Konsequenzen Anspannung hervorrufen. Unter täglichen Widrigkeiten versteht Antonovsky kleinere Anforderungen (er nennt als Beispiele das Durchfallen bei der Führerscheinprüfung, ein ungewöhnliches Kompliment, eine Beleidigung vom Vorgesetzten), denen keine automatische Reaktion folgt. Er sieht jedoch den Ursprung dieser täglichen Widrigkeiten in chronischen Stressoren bzw. geht bei gelegentlichem Auftreten davon aus, dass sie keine Adaptation erfordern. Daher nimmt Antonovsky an, dass diese Ereignisse vermutlich keinen Einfluss auf den SOC haben (Antonovsky, 1997).

#### **5.2.4 Generalisierte Widerstandsressourcen (Mareike Felicitas Bergmann)**

Unter *Generalisierten Widerstandsressourcen* versteht Antonovsky in Sozialisations- und genetischen Prozessen erworbene Individualmerkmale. Beispiele hierfür sind eine günstige sozioökonomische Lage, Intelligenz, Wissen und soziale Unterstützung (Antonovsky, 1979). Dieses Konstrukt entwickelte Antonovsky mithilfe von epidemiologischen Daten, in denen er nach Variablen suchte, die im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand stehen. Widerstandsressourcen erleichtern die Bewältigung von Spannung und verhindern, dass die Person in einen Stresszustand gerät. „Generalisiert“ bedeutet, dass diese Ressourcen in allen Situationen wirksam werden; der Begriff „Widerstand“ verweist darauf, dass die Widerstandsfähigkeit der Person erhöht wird (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Neben der akuten Spannungsbewältigung ermöglichen sie außerdem bedeutsame und kohärente Lebenserfahrungen und stärken so das Kohärenzgefühl.

### **5.2.5 Das Salutogenese-Modell und seine Abgrenzung zu anderen Konzepten (Mareike Felicitas Bergmann)**

Antonovsky entwickelte mit dem Salutogenese-Modell zwar ein eigenes Konzept zur Entstehung und Erhaltung von Gesundheit, läutete damit jedoch keine revolutionäre Wende ein, sondern knüpfte vielmehr an stress- und ressourcentheoretische Erkenntnisse seiner Zeit an (Siegrist, Neumer & Margraf, 1998). Es ist nicht verwunderlich, dass eine Reihe anderer psychologischer Konzepte parallel zu Antonovskys Ideen entwickelt wurden, betrachtet man das steigende Interesse an den individuellen Eigenschaften, die Einfluss auf Entstehung und Veränderung von Gesundheit und Krankheit nehmen können. Antonovsky selbst erkannte die Parallelen zu anderen Konzepten und führte diese vielfach zur Untermauerung seiner Thesen an, wenn es ihm an empirischen Befunden fehlte (vgl. Antonovsky, 1997). Da es sich beim Salutogenesemodell um ein sehr umfangreiches Konzept handelt, das Schnittpunkte mit vielen anderen Theorien aufweist, sollen hier nur jene mit der größten Schnittmenge angeführt werden: Die Konzept der *Widerstandsfähigkeit* („hardiness“ von Kobasa, 1979, Kobasa, Maddi & Kahn, 1982), der *Selbstwirksamkeit* („self-efficacy“ von Bandura, 1977) und der *Gesundheitlichen Kontrollüberzeugung* („health locus of control“ von Wallston und Wallston, 1978).

Erstaunliche Überschneidungen mit Antonovskys Annahmen weist das Konzept der Widerstandsfähigkeit von Kobasa (1979) auf, das drei Komponenten enthält, die denen des Kohärenzgefühls sehr ähneln: Herausforderung, Kontrolle und Engagement. Unter Herausforderung versteht Kobasa die Eigenschaft, Lebensveränderungen als Herausforderung zu sehen und die Überzeugung, mit unerwarteten Situationen umgehen zu können (Kobasa, Maddi & Kahn, 1982). Antonovsky selbst ordnet diese Komponente der Verstehbarkeit zu (Antonovsky, 1997). Kontrolle beschreibt Kobasa als Überzeugung, mit dem eigenen Handeln die Ereignisse beeinflussen zu können, statt sich machtlos zu fühlen. Diese Komponente entspricht inhaltlich der Handhabbarkeit. Die dritte Komponente, das Engagement, weist eine hohe Ähnlichkeit mit der Sinnhaftigkeit Anonovskys auf und bezeichnet die Fähigkeit, an die Bedeutung dessen zu glauben, was man ist und tut (Kobasa, Maddi & Kahn, 1982). Kobasa nimmt wie Antonovsky an, dass die Widerstandsfähigkeit sowohl direkten als auch indirekten Einfluss (über die Wahrnehmung von Stress und die Ressourcenauswahl zur Bewältigung) auf die Gesundheit hat. Ein wichtiger Unterschied ist jedoch, dass Kobasa anders als Antonovsky davon ausgeht, dass es sich um einen persönlichen Stil handelt, der sich in der Auseinandersetzung mit der Umwelt kontinuierlich entwickelt. Sie geht damit von einem flexibleren Konzept aus, anders als Antonovsky, der eine relative Stabilität ab dem 30. Lebensjahr annimmt (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001, vgl. Kap. I 5.2.1).

Ein weiteres sozialpsychologisches Konzept, das den Aspekt der Kontrolle als zentral betrachtet, ist das der Selbstwirksamkeit von Bandura (1977). Bandura nimmt an, dass eine

Person mit einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung davon ausgeht, in einer bestimmten Situation eine angemessene Leistung erbringen zu können und über eine positive Erwartung in Bezug auf die Bewältigung bevorstehender Herausforderungen besitzt. Diese Überzeugung kommt damit Antonovskys Ansatz der Handhabbarkeit sehr nahe. Bandura geht jedoch davon aus, dass es sich um situationsabhängige Überzeugungen handelt und nicht um stabile Dispositionen wie bei Antonovsky. Eine ausführliche Darstellung von Banduras Konzept erfolgt in Kap. I 6.

Die Theorie der Gesundheitlichen Kontrollüberzeugung von Wallston und Wallston (1978) betrachtet die Kontrolle ebenfalls als zentrales Moment der Verhaltensklärung. In Anlehnung an Rotters theoretischen Überlegungen zu einer allgemeinen, nicht gesundheitsspezifischen Kontrollüberzeugung (Rotter, 1966; 1975) steht hier die Überzeugung des Individuums im Vordergrund, dass Gesundheit und Krankheit beeinflussbar sind. Ähnlich wie Bandura sehen Wallston und Wallston in der Gesundheitlichen Kontrollüberzeugung eher einen spezifischen, situationsabhängigen als einen stabilen, personenabhängigen Faktor. Wallston und Wallston unterscheiden zwischen internaler, externaler und fatalistischer Kontrollüberzeugung. Personen mit internaler Kontrollüberzeugung sind der Meinung, dass ihr eigenes Handeln Einfluss auf ihren Gesundheitszustand hat, während Menschen mit externaler Kontrollüberzeugung annehmen, dass ihre Gesundheit von dem Handeln anderer oder von äußeren Umständen (z. B. einer Medikation) abhängig ist. Personen mit fatalistischer Kontrollüberzeugung gehen davon aus, dass ihre Gesundheit von Glück, Schicksal oder Zufall abhängt (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Bei diesem Konzept zeigt sich eine hohe Übereinstimmung mit der Handhabbarkeit Antonovskys, wobei dieser nicht den Stil der internalen Kontrollüberzeugung als positiven Einflussfaktor auf den Gesundheitszustand betrachten würde, sondern alle Arten der Kontrollüberzeugung wertneutral betrachtet. Allen Konzepten ist gemeinsam, dass sie durch eine sehr inkonsistente Befundlage weder vollständig bestätigt noch zurückgewiesen werden konnten, was sicherlich vor allem der Schwierigkeit geschuldet ist, die theoretischen Konstrukte in Messinstrumente zu übertragen, die psychometrischen Kriterien genügen.

### **5.3 Methodischer Zugang zur Erfassung des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann)**

Wie bereits in Kap. I 5.1 zum Entstehungshintergrund erwähnt, wählte Antonovsky zunächst ein qualitatives Vorgehen (Interviews), um Faktoren aufzudecken, die mit guter psychischer Gesundheit assoziiert sind. In der Folge entschied er sich für die quantitative Umsetzung seiner Idee, um umfangreichere Studien an einer großen Stichprobe durchführen zu können. Er betont hierbei, dass seine Herangehensweise nur einer von vielen möglichen Wegen ist

und sich sein Konstrukt sicher auch mit anderen Methoden messen ließe (Antonovsky, 1997). Er entwickelte 1983 den sog. „*Fragebogen zur Lebensorientierung*“, in dem alle drei theoretischen Komponenten des Kohärenzgefühls mit einer 7-stufigen Likert-Skala abgefragt werden (Einzelheiten hierzu in Kap. II 5.2.5). In den Folgejahren wurde von verschiedenen Arbeitsgruppen eine Reihe von Modifikationen entwickelt und getestet. Dies hatte verschiedene Gründe: Zum einen erschien der Fragebogen mit 29 Items für manche Zwecke zu lang und es wurden kürzere Versionen entwickelt (SOC-13, Antonovsky, 1987; SOC-3, Lundberg, 1995). Zum anderen fiel Antonovsky selbst und vielen Kollegen, die den SOC-Fragebogen einsetzten, auf, dass die Skalen untereinander eine hohe Korrelation aufweisen (Antonovsky, 1997; Dana, 1985). Klepp und Mitarbeiter entwickelten daher eine Ein-Faktor-Lösung (SOC-9, Klepp, Mastekaasa, Sorensen et al., 2007). Antonovskys Annahme, dass der SOC in einer direkten Beziehung zu der körperlichen Gesundheit steht, konnte bisher nicht ausreichend nachgewiesen werden. Flensburg-Madsen und Mitarbeiter empfahlen daher, die Komponente Verstehbarkeit bei Untersuchungen hierzu auszuschließen, da sie nur mit psychischer Gesundheit verbunden sei (Flensburg-Madsen, Ventegodt & Merrick, 2005). Sie entwickelten eine alternative SOC-Skala, die einen eindeutigeren Zusammenhang mit der körperlichen Gesundheit aufweist (SOC-E vgl. Kap. I 5.4.2). Trotz zahlreicher Weiterentwicklungen werden die ursprünglichen Versionen SOC-29 und SOC-13 immer noch am häufigsten eingesetzt (Eriksson & Lindström, 2005).

#### **5.4 Aktueller Forschungsstand zum Kohärenzgefühl (Mareike Felicitas Bergmann)**

Antonovsky selbst bot durch seine zahlreichen Hypothesen, sowie durch die Operationalisierung des theoretischen Konstrukts Forschungsansätze, die diverse Wissenschaftler in den Folgejahren aufgriffen. Im Folgenden werden methodologische und empirische Forschungsergebnisse zu den wichtigsten Grundannahmen Antonovskys dargestellt. Letztere beziehen sich vorrangig auf Zusammenhänge des Kohärenzgefühls mit anderen Parametern wie physischer und psychischer Gesundheit, Stresswahrnehmung und gesundheitsbezogener Lebensqualität. Abschließend werden Befunde zu Antonovskys These eines stabilen Kohärenzgefühls im Erwachsenenalter sowie zur intentionalen Modifikation desselben dargestellt.

##### **5.4.1 Methodologische Untersuchungen (Mareike Felicitas Bergmann)**

Mit seinem Fragebogen zum Kohärenzgefühl wurde nur ein Teilaspekt von Antonovskys Salutogenesemodells empirisch überprüft, da die Untersuchung des Gesamtmodells an der hohen Komplexität scheitern würde (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Antonovskys Fragebogen wurde im Hinblick auf wissenschaftliche Gütekriterien untersucht und es folgten

Übersetzungen in 33 Sprachen und der Einsatz von mehr als 15 Versionen (Eriksson & Lindström, 2005). Vor allem in Schweden und Israel wurden zahlreiche Forschungsarbeiten zum Konstrukt des Kohärenzgefühls veröffentlicht. Schumacher, Gunzelmann und Brähler nahmen im Jahr 2000 die deutsche Normierung vor, 2007 folgte schließlich das deutsche Testhandbuch (Singer & Brähler, 2007).

Eriksson und Lindström kommen in ihrer Übersichtsarbeit über 458 wissenschaftlichen Publikationen und 13 Doktorarbeiten zu dem Ergebnis, dass der SOC-Fragebogen ein reliables, valides Messinstrument ist, das kulturübergreifend eingesetzt werden kann. Beim SOC handelt es sich wie theoretisch angenommen eher um ein multidimensionales als um ein eindimensionales Konstrukt (Eriksson & Lindström, 2005), wobei diese Frage noch nicht abschließend geklärt werden konnte. Das SOC-Konzept weist erwartungsgemäß hohe Korrelationen mit den o. g. Nachbarkonzepten auf und zeigt zudem hohe negative Korrelationen mit Angst und Depressivität. Die Frage, ob es sich damit um ein eigenständiges Konstrukt handelt, wurde daher vielfach diskutiert (Lutz, 2009; Schumacher et al., 2000; Becker, 1999; Geyer, 1997 et al.), allerdings wurde das korrelative Vergleichen von Konzepten zur Überprüfung der Konstruktvalidität ebenfalls in Frage gestellt (z. B. bei Siegrist, 1994). Ob es sich beim SOC also um ein Konstrukt handelt, das deckungsgleich mit anderen Konstrukten ist bzw. den gleichen Sachverhalt mit invertierter Polung darstellt, konnte daher noch nicht abschließend beantwortet werden.

#### **5.4.2 Zusammenhänge mit körperlicher und psychischer Gesundheit (Mareike Felicitas Bergmann)**

Neben Studien zur Überprüfung des Konstrukts des Kohärenzgefühls selbst galt das größte Forschungsinteresse zunächst – Antonovskys zentraler Hypothese folgend – dem Zusammenhang mit der körperlichen Gesundheit. Die hierzu gefundenen Ergebnisse sind längst nicht so eindeutig, wie Antonovsky es vermutete. Einigen Autoren gelang jedoch der Nachweis bestimmter Zusammenhänge: Unter Verwendung einer gekürzten Variante des SOC mit 3 Items fanden Surtees und Mitarbeiter (2003) in einer Bevölkerungsstichprobe von 20.921 Probanden, dass ein hoher SOC mit einer geringeren Mortalität für alle Todesursachen mit Ausnahme von Krebserkrankungen bei weiblichen Probanden assoziiert war.<sup>18</sup> Bei einer späteren Untersuchung stellte dieselbe Arbeitsgruppe fest, dass der sozioökonomische Status und Gesundheitsverhaltensweisen gemeinsam 23% dieses Zusammenhangs erklären (Wainwright et al., 2008). Lundman und Mitarbeiter (2010) konnten einen Zusammenhang mit der Mortalität nach einem Jahr bei n = 190 Probanden über 85 Jahren nachweisen, während dieser nach 4 Jahren nicht mehr vorhanden war. Hood, Beaudet und Catlin konnten 1996 in einer kanadischen Bevölkerungsstichprobe (n =

<sup>18</sup> Zu einem ähnlichen Ergebnis in Bezug auf Krebserkrankungen kommen Vilela und Allison (2010), die keinen Zusammenhang zwischen dem SOC und der Mortalität bei Krebs im Kopfbereich fanden.

16291) Zusammenhänge zwischen dem SOC und drei verschiedenen Maßen der Gesundheit (subjektive Einschätzung, funktionale Aspekte, chronische Erkrankungen) nachweisen, die jedoch mit Korrelationskoeffizienten zwischen  $r = -0,10$  und  $r = -0,31$  als gering einzuschätzen sind. In der deutschen Normierungsstudie wurde nachgewiesen, dass ein ausgeprägtes Kohärenzgefühl mit geringeren körperlichen Beschwerden und weniger somatoformen Symptomen assoziiert ist, zudem sind erlebte Beeinträchtigungen im Alltagsleben weniger stark ausgeprägt (Schumacher et al., 2000). Die Autoren weisen jedoch auf eher moderate Korrelationen hin. Eine prospektive israelische Studie zeigte einen Zusammenhang zwischen physischem Wohlbefinden und dem SOC bei Männern, während dieser bei Frauen nicht nachweisbar war (Carmel et al., 1991). Umgekehrt verhält es sich in einer schwedischen Studie, die einen Zusammenhang von SOC und der selbst eingeschätzten Gesundheit bei weiblichen Studenten fand, nicht jedoch bei männlichen (von Bothmer & Frilund, 2003). Eine dänische Arbeitsgruppe fand, dass ein niedriger SOC mit einem schlechteren selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand und mit einer höheren Prävalenz von Symptomen über alle Altersgruppen sowie mit einer höheren Auftretenswahrscheinlichkeit von längerfristigen Erkrankungen bei Personen über 50 Jahren einhergeht (Due & Holstein, 1998). Weitere Studien können eine Verbindung zwischen dem SOC und dem Gesundheitszustand belegen (Malinauskiene et al., 2011; Pahkin et al., 2011; Saevareid et al., 2008; Eriksson, Lindström & Lilja, 2007; Johnson, 2004; et al.) Die angeführten Forschungsergebnisse zeigen, dass der direkte Zusammenhang mit dem Gesundheitsstatus alles andere als eindeutig ist, was auch in einer Übersichtsarbeit von Flensburg-Madsen, Ventegodt und Merrick (2005a) gezeigt werden konnte: Lediglich ca. 50% der untersuchten Studien fanden eine signifikante und zumeist nur moderate Korrelation, wobei die Autoren an dieser Stelle zudem einen nicht unerheblichen Publikationsbias vermuten, d. h., dass Arbeiten ohne signifikantes Ergebnis nicht publiziert wurden. Bemerkenswert ist zudem, dass sich die gefundenen Ergebnisse zumeist nur auf die subjektive Wahrnehmung oder Teilaspekte der Gesundheit wie Mortalität oder somatoforme Symptome beziehen. Verschiedene Autoren folgten daher der von Antonovsky als weniger zentral benannten Hypothese, dass das Kohärenzgefühl wahrscheinlich nicht direkt auf die physische Gesundheit wirkt, sondern nur indirekt über eine Moderatorvariable wie Bewältigungsverhalten in belastenden Situationen (Becker et al., 1994) oder gesundheitsbezogene Verhaltensweisen (Mattila et al., 2011; Posadzki et al., 2010; Lindmark et al., 2005; Kuuppelomäki & Utriainen, 2003; Botha et al., 2002; Midanik et al., 1992; Antonovsky, Hankin & Stone, 1987). Zwei weitere Annahmen, die erklären könnten, warum bisher keine eindeutigen und hohen Korrelationen des Kohärenzgefühls mit der körperlichen Gesundheit gefunden wurden, stammen von der Arbeitsgruppe um Flensburg-Madsen (2005b). Die Autoren vermuten einerseits, dass der Aspekt der Vorhersehbarkeit,



der auf allen drei Skalen wieder zu finden ist, irrelevant für ein hohes Kohärenzgefühl ist. Daher operationalisierten sie das theoretische Konzept neu und entwickelten den SOC-II. Dieser weist in einer dänischen Studie ( $n = 4648$ ) einen positiven Zusammenhang mit allen drei verwendeten Gesundheitsmaßen auf (selbst eingeschätzte körperliche Gesundheit,  $r = 0,338$ ; körperliche Symptome,  $r = 0,282$ ; selbst eingeschätzte psychische Gesundheit,  $r = 0,578$ ) (Flensburg-Madsen, Ventegodt & Merrick, 2006a, c). Weiterhin konnte die Arbeitsgruppe einen Zusammenhang zwischen psychischen Aspekten der SOC-Skala und der psychischen Gesundheit der Probanden nachweisen, ebenso wie einen Zusammenhang zwischen emotionalen Aspekten und der körperlichen Gesundheit (Flensburg-Madsen, Ventegodt & Merrick, 2006b-d). Die Autoren schlussfolgern, dass Antonovskys SOC-29 einen zu hohen psychischen Anteil hat und vorrangig die emotionalen Anteile eine eindeutige Korrelation mit der körperlichen Gesundheit aufweisen müssten. Aufgrund dieser Vermutung entwickelten die Autoren den SOC-E, der ausschließlich emotionale Komponenten enthält. Dieser weist in der Weiterentwicklung SOC-E II wie von den Autoren erwartet hohe Korrelationen mit der körperlichen ( $r = 0,362$ ) aber auch der psychischen Gesundheit ( $r = 0,259$ ) auf (Flensburg-Madsen, Ventegodt & Merrick, 2006b).

Wesentlich eindeutiger als die Verbindung mit der körperlichen Gesundheit ist der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der psychischen Gesundheit, der in den meisten Studien über negative Aspekte wie Angst, Depressionen und wahrgenommene Stressoren bzw. über positive Faktoren wie Optimismus und Wohlbefinden erfasst wurde. Dieser konnte auch in repräsentativen Bevölkerungsstichproben nachgewiesen werden. So zeigte Lundberg (1997) an einer schwedischen Bevölkerungsstichprobe mit  $n = 4390$  Probanden, dass Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl ein 3,5-fach niedrigeres Risiko aufweisen, psychische Beschwerden zu entwickeln. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Larsson und Kallenberg (1996), die einen negativen Zusammenhang zwischen SOC und Maßen psychischer Gesundheit wie Müdigkeit, Ruhelosigkeit, Verstimmtheit und Konzentrationsproblemen bei  $n = 2003$  Probanden fanden. Vielfach nachgewiesen werden konnte eine hohe negative Korrelation mit einer wahrgenommenen Depression (Moksnes, 2011; Lundman et al., 2010; Stakunas et al., 2009; Chimich, 2004; von Bothmer & Frilund, 2003; Matsuura et al., 2003; Skirka, 2000; Carstens & Spangenberg, 1997; Lundberg & Peck, 1994; et al.). Sairenchi und Mitarbeiter konnten in diesem Zusammenhang zusätzlich nachweisen, dass der SOC als Prädiktor für die Entwicklung einer Depression dienen kann (Sairenchi et al., 2011). Je niedriger der SOC ausgeprägt ist, desto wahrscheinlicher entwickelt eine Person eine Depression. Dass ein hoher SOC in diesem Zusammenhang als möglicher Schutzfaktor betrachtet werden kann, konnten Pahkin und Mitarbeiter (2011) an  $n = 4279$  Arbeitnehmern nachweisen. Die Autoren fanden, dass ein hoher SOC als protektiver Faktor in Bezug auf die Entwicklung einer psychiatrischen Störung wirken kann.

Auch das Erleben von Stress scheint im Zusammenhang mit dem SOC zu stehen. Je geringer der SOC, desto höher ist der wahrgenommene Stress (He et al., 2011; Kenne Sarenmalm, et al., 2011; Thygesen et al., 2009; Arevalo, Prado & Amaro, 2008; Gustavsson-Lilius et al., 2007; Frenz, Carey & Jorgensen, 1993). Diese Ergebnisse entsprechen den Annahmen Antonovskys, dass Personen mit einem niedrigen SOC die Welt als chaotisch und wenig kontrollierbar wahrnehmen und in der Folge vermehrt Stress empfinden. Richardson und Ratner (2005) stellen in diesem Zusammenhang fest, dass ein hoher SOC die Auswirkungen potenziell stresserzeugender Ereignisse auf den selbst wahrgenommenen Gesundheitsstatus abmildern kann. Dieses Ergebnis bestätigt Antonovskys Annahme, dass der SOC als globale Orientierung zu verstehen ist, die als Grundlage für Copingstrategien in Stresssituation wirksam ist. Empirische Befunde bestätigen, dass ein hoher SOC mit aktiven Bewältigungsstrategien korreliert (Sarenmalm et al., 2011; Vinson, 2002; Mc Sherry & Holm, 1994; Gallagher et al., 1994) und die Anpassung an widrige Umstände erleichtert (Surtees, Wainwright & Khaw, 2006).

Positive Aspekte psychischer Gesundheit wie Optimismus (Chamberlain, Petrie & Azariah, 1992), internale Kontrollüberzeugungen (Bös & Woll, 1994), Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden (Wiesmann & Hannich, 2008; Anson et al., 1993a, b; Chamberlain, Petrie & Azariah, 1992) weisen eine erwartungsgemäß positive Korrelation mit dem Kohärenzgefühl auf. Verschiedene Autoren untersuchten in Fragebogenstudien die Korrelation zwischen dem Kohärenzgefühl und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Diese ist ähnlich dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum ebenfalls eine kontinuierliche Befindlichkeitsdimension und müsste als multidimensionales, gesundheitspezifisches Konzept mit physischen wie körperlichen Anteilen eine hohe Korrelation mit dem SOC aufweisen. Tatsächlich konnte der Zusammenhang zwischen einem hohen Kohärenzgefühl und hoher gesundheitsbezogener Lebensqualität vielfach nachgewiesen werden (Sarenmalm et al., 2011; Ekwall, 2007; Julkunen & Ahlström, 2006; Cederblad & Hansson, 1996 et al.). Entsprechend der oben dargestellten Ergebnisse korreliert der SOC stärker mit den psychischen als mit den physischen Anteilen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (z. B.  $r = 0,61$  zu  $0,28$ , Drageset et al., 2008) oder es wurde ausschließlich ein Zusammenhang mit den psychischen Anteilen gefunden (z. B. Zielinska, 2011).

#### **5.4.3 Untersuchungen zur Stabilität des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann)**

Antonovsky nahm an, dass der SOC sich bis zum 30. Lebensjahr entwickelt und danach stabil bleibt. Einige empirische Befunde zeigen jedoch schon vor dem 30. Lebensjahr eine Stabilität: Die Arbeitsgruppe um Honkinen (2008) konnte zeigen, dass sich das Kohärenzgefühl von  $n = 792$  Heranwachsenden im Zeitraum zwischen 15 und 18 Jahren

nicht signifikant verändert. Auch Vastamäki, Moser und Paul (2009) fanden keine signifikanten Veränderungen des SOC bei unter 30-Jährigen.

Andere Befunde zeigen ein konträres Bild: Das Kohärenzgefühl tendiert nach der Übersichtsarbeit von Eriksson und Lindström (2005) dazu, mit dem Alter anzusteigen. Zu diesem Ergebnis kommen auch Nilsson und Mitarbeiter (2010) sowie Bengel, Strittmatter und Willmann (2001) in ihrer Übersichtsarbeit. In der deutschen Normstichprobe ist hingegen ein leichter Abfall mit dem Alter zu beobachten (Singer & Brähler, 2007)<sup>19</sup>.

Verschiedene Autoren untersuchten den Einfluss von negativen bzw. stresserzeugenden Lebensereignissen auf die Stabilität des Kohärenzgefühls. Volanen und Mitarbeiter (2007) werteten die Daten aus einer großen finnischen Gesundheitsstudie über einen Zeitraum von 15 Jahren aus (n = 17271) und kamen zu dem Ergebnis, dass negative Lebensereignisse das Niveau des SOC signifikant verringern und auch ein initial hoher SOC keinen absoluten Schutz darstellt. Bergman und Kollegen (2011) stellen in einer Studie mit Herzinfarktpatienten fest, dass sich der SOC der gesamten Studiengruppe zwar nach dem Infarkt nicht signifikant verändert<sup>20</sup>, es jedoch intraindividuell unterschiedliche Entwicklungen gibt, die mit verschiedenen Faktoren wie der Behandlungszufriedenheit und körperlichen Einschränkungen zusammenhängen. Auch diese Arbeitsgruppe kommt zu dem Ergebnis, dass ein initial hoher SOC keinen Schutzfaktor darstellt. Die Arbeitsgruppe um Takayama (1999) stellt ebenfalls fest, dass das Kohärenzgefühl keine intraindividuelle Stabilität aufweist. Entgegen den o. g. Befunden stellen die Autoren jedoch fest, dass nur Personen mit einem initial niedrigen Kohärenzgefühl eine weitere Schwächung durch negative Lebensereignisse erfahren. Hiervon waren in dieser Untersuchung Männer stärker betroffen als Frauen.

Antonovskys Typologie des Kohärenzgefühls (siehe Kap. I 5.2.1) wurde erstmalig von Bergman und Mitarbeitern an einer Stichprobe von n = 100 Herzinfarktpatienten über 2 Jahre untersucht. Sie konnten Antonovskys Hypothese, dass die Sinnhaftigkeit die ausschlaggebende Komponente für Veränderungen des Kohärenzgefühls ist, nicht bestätigen. Vielmehr scheint in ihrer Stichprobe die Verstehbarkeit eine Voraussetzung für eine Stärkung des SOC insgesamt sowie für einen Anstieg der Sinnhaftigkeit zu sein (Bergman et al., 2011).

<sup>19</sup> Smith und Mitarbeiter raten aufgrund der eingeschränkten Stabilität davon ab, den SOC-Fragebogen zur Repräsentation einer stabilen Orientierung einzusetzen, ohne den Kontext zu beachten (Smith, Curtis Breslin & Beaton, 2003).

<sup>20</sup> Hier gilt es zu beachten, dass der SOC nicht vor dem Infarkt gemessen werden konnte und somit keine Aussage über signifikante Veränderungen über diesen Zeitraum gemacht werden können (Anm. d. A.).

#### **5.4.4 Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und weiteren Maßen (Mareike Felicitas Bergmann)**

In vielen Studien konnte ein Geschlechtsunterschied hinsichtlich der Ausprägung des Kohärenzgefühls gefunden werden, wobei Frauen häufig niedrigere Werte und damit ein geringeres Kohärenzgefühl aufwiesen (Schmidt-Rathjens, 1997; Larsson und Kallenberg, 1996; Margalit et al., 1992). Einige Studien konnten jedoch keine Unterschiede zeigen (Rimann & Udris, 1998; Calahan & Pincus, 1995). Die Frage, ob es tatsächlich einen Unterschied zwischen den Geschlechtern gibt, konnte bisher noch nicht abschließend geklärt werden.

Nur wenige Studien beschäftigten sich mit dem Zusammenhang von sozialer Unterstützung und SOC, da Antonovsky dieser nur den Stellenwert einer von vielen Generalisierten Widerstandsressourcen beimaß. Becker und Mitarbeiter (1996) berichten von einem Korrelationskoeffizienten von  $r = 0,46$  zwischen sozialer Unterstützung und SOC bei Frauen und Männern ( $n = 863$ ). Wolff und Ratner (1999) fanden in einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung in Kanada ( $n = 14626$ ) einen positiven Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und dem SOC ( $r = 0,21$ ). Larsson und Kallenberg (1996) fanden eine positive Korrelation zwischen SOC und Anzahl der Freunde und Rena und Mitarbeiter (1996) berichten von einem ebenfalls positiven Zusammenhang zwischen SOC und ehelicher Zufriedenheit bei einer Stichprobe von  $n = 80$  gelähmten Patienten.

Keine Zusammenhänge finden sich mit dem Kulturkreis (Bowman, 1996; Hood, Beaudet & Catlin, 1996) und dem Bildungsstand (Larsson & Kallenberg, 1996; Dudek & Makowska, 1993), wobei es einen Zusammenhang mit der Beschäftigungsart zu geben scheint: Je größer der Tätigkeitsspielraum, desto höher der SOC (Rimann & Udris, 1998).

#### **5.5 Forschungsstand, Stellenwert und Nutzen des Konzepts in der Behandlung von chronischen Erkrankungen (Mareike Felicitas Bergmann)**

Da Antonovsky einen direkten Zusammenhang zwischen dem SOC und dem Gesundheitsstatus postulierte, beschäftigen sich zahlreiche Untersuchungen mit der Rolle des Kohärenzgefühls vor dem Hintergrund chronischer Erkrankungen. Den größtenteils ergebnislosen Forschungsbemühungen der Anfangsjahre folgend, beziehen sich die meisten Studien nicht auf eine mögliche Verbindung zwischen dem Kohärenzgefühl und der körperlichen Gesundheit, sondern stellen die psychische Gesundheit und die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankungen in den Vordergrund. Die Ergebnisse sind ähnlich wie bei Gesunden: Auch an diversen Stichproben mit unterschiedlichen körperlichen Erkrankungen konnten Korrelationen mit Maßen psychischer Gesundheit nachgewiesen werden. Einen besonderen Stellenwert nimmt hier der prädiktive Wert des Kohärenzgefühls ein. So scheint ein niedriger SOC bei  $n = 144$  Darmkrebspatienten (Hyphantis et al., 2011),  $n = 166$

Patienten mit Multipler Sklerose (Gottberg et al., 2007) und  $n = 81$  Hepatitis-C-Betroffenen (Erim et al., 2010) genau wie bei gesunden Stichproben einen Prädiktor für die Entwicklung einer Depression darzustellen. Ein hohes Kohärenzgefühl nimmt entsprechend eine protektive Rolle ein. Der SOC scheint zudem ein Prädiktor für die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung zu sein; ein hoher SOC kann hier die Schwere der Belastungen bei MS-Patienten (Ytterberg et al., 2008) und Rheumakranken (Schnyder et al., 1999) verringern. Schult, Söderback und Jacobs (2000) konnten eine schwache positive Korrelation zwischen dem SOC und der Ausführung alltäglicher Verrichtungen (u. a. Einkaufen, Waschen, soziale Aktivitäten) bei  $n = 84$  Schmerzpatienten nachweisen. Die Arbeitsgruppe um Schnyder stellt zudem fest, dass es keinen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und den körperlichen Funktionseinschränkungen gibt und daher davon ausgegangen werden kann, dass der SOC als Mediator zwischen den körperlichen Einschränkungen und den psychosozialen Folgen gesehen werden kann. Die Autoren schlussfolgern, dass das Kohärenzgefühl als Outcomeprädiktor im Hinblick auf die psychosoziale Anpassung an eine chronische Erkrankung dienen kann.

#### *Zusammenhänge mit Bewältigungsverhalten*

Da eine chronische Erkrankung einen Stressor darstellt, der mithilfe von Copingstrategien bewältigt werden kann, bieten sich chronisch erkrankte Personengruppen besonders an, um Antonovskys Verortung des SOC als Grundlage für Bewältigungsverhalten zu überprüfen. Auch hier wurde mehrfach ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und Copingverhalten nachgewiesen, wobei ein niedriger SOC mit weniger Bewältigungsversuchen und weniger funktionalen Copingstrategien assoziiert ist (z. B. bei Sarenmalm et al., 2011; Nahlén & Saboonchi, 2011; Kristofferzon, Lindquist & Nilsson, 2011). Dies konnte auch für Parkinsonpatienten an  $n = 51$  Probanden gezeigt werden (Puszwald et al., 2009). Diese Gruppe weist einen signifikant niedrigeren SOC auf, zeigt weniger aktives Coping sowie weniger Ablenkung und Selbstaufbau als eine gesunde Vergleichsgruppe und wählt stattdessen verstärkt einen depressiven oder bagatellisierenden Copingstil (siehe Kap. I 4).

#### *Zusammenhänge mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität*

Weiterhin lässt sich bei chronisch kranken Patienten ein Zusammenhang zwischen einem geringen SOC und niedrigerer gesundheitsbezogener Lebensqualität nachweisen. Dies konnte an Krebspatienten (Sarenmalm, 2011; Bruscia et al., 2008) Rheumatikern (Arvidsson et al., 2011), Herzinfarkt-Patienten (Motzer & Stewart, 1996), Ischämiekranken (Klevsgard et al., 2000, 2001), Patienten mit Angina Pectoris (Guldvog, 1999), Heranwachsenden mit angeborenem Herzfehler (Neuner et al., 2011), Lupus erythematoses-Erkrankten (Hyphantis

et al., 2011), Patienten nach einer Bypass-Operation (Dantas, Motzer & Ciol, 2002), HIV-Infizierten (Langius-Eklöf, Lidman & Wredling, 2009), und COPD-Betroffenen (Delgado, 2007) gezeigt werden. Die Arbeitsgruppen um Bruscia (2008) Arvidsson (2011), Sarenmalm (2011) und um Neuner (2011) wiesen zudem jeweils nach, dass der SOC in ihren Untersuchungen als Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wirkt. Hyphantis und Mitarbeiter sehen im SOC, genau wie die Arbeitsgruppe um Schnyder (1999, s. o.), einen Mediator, der in ihrer Untersuchung zwischen psychischem Distress und den körperlichen Anteilen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vermittelt. Delgado (2007) konnte wie viele andere Autoren keinen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Symptomschwere feststellen, wohl aber zwischen dem Kohärenzgefühl und dem subjektiven Krankheitsempfinden sowie dem Stresserleben.

#### *Zusammenhänge mit körperlichen Faktoren*

Nur vereinzelt sind positive Ergebnisse zu einem Zusammenhang mit den körperlichen Faktoren der Erkrankung publiziert worden, so z. B. bei Veenstra, Moum und Roysamb (2005), die die Gesundheitsbereiche „Schmerzen“, „körperliche Funktion“ und „soziale Teilnahme“ im Zusammenhang mit dem SOC an n = 771 chronisch Erkrankten (u. a. Diabetes, COPD, Herzfehler) untersuchten und fanden, dass ein hohes Kohärenzgefühl die körperliche Funktion und die Teilnahme positiv beeinflusst und auf der anderen Seite die Anzahl der Aktivitäten und die körperliche Funktion den SOC erhöhen. Lohmann und Kollegen (2011) berichten von einem Zusammenhang zwischen dem funktionalen Status und dem Kohärenzgefühl bei n = 642 Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskelettalen und neurologischen Erkrankungen, wobei es keinen Zusammenhang mit einer funktionellen Verbesserung nach einer physiotherapeutischen Intervention gab.

#### *Unterschiede zwischen chronisch Erkrankten und Gesunden*

Es ist unklar, ob Menschen mit einer chronischen Erkrankung sich in ihrem Kohärenzgefühl von Gesunden unterscheiden. Lundman und Mitarbeiter untersuchten den Zusammenhang mit diversen chronischen Erkrankungen, konnten aber nur bei dem Vorliegen eines Herzfehlers, einer COPD-Erkrankung und Osteoarthritis einen signifikant niedrigeren SOC nachweisen (Lundman et al., 2010). Singer und Brähler kommen zu dem Ergebnis, dass der SOC in klinischen Stichproben niedriger ist als in gesunden (Singer & Brähler, 2007). Die Arbeitsgruppe um Steiner fand entgegen ihrer Erwartungen einen positiven Zusammenhang zwischen dem SOC und chronischen Erkrankungen (Steiner et al., 1996).

*Kohärenzgefühl von Parkinson-Betroffenen*

Zum Kohärenzgefühl von Parkinson-Betroffenen gibt es bisher nur vereinzelte Studien. Pusswald und Mitarbeiter verglichen Parkinsonpatienten mit Gesunden und stellten einen signifikant niedrigeren SOC bei der Patientengruppe fest (Pusswald et al., 2009). Caap-Ahlgren und Dehlin (2004) beobachteten den Verlauf des Kohärenzgefühls bei Parkinson-Betroffenen und stellen fest, dass dieses innerhalb eines Jahres signifikant schwächer wurde, wobei offen bleiben muss, ob dies mit dem zunehmenden Alter oder dem Verlauf der Erkrankung zusammenhängt. Interessant ist in diesem Zusammenhang die Studie von Haahr und Mitarbeitern (2011), die qualitative Interviews mit 11 Betroffenen im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium durchführten. Die Unvorhersagbarkeit der motorischen Symptome stellt für die Interviewten ein großes Problem dar. Die motorischen Symptome bestimmten ihren Alltag und machten eine stetige Anpassung an wechselnde Zustände (On-Off-Phänomen, vgl. Kap. I 2.3) notwendig. Man kann daher vermuten, dass die SOC-Komponente „Verstehbarkeit“ durch die Parkinson-Erkrankung geschwächt wird und neu organisiert werden muss (es können weniger Stimuli vorhergesagt werden, dafür müssen mehr unvorhergesehene Stimuli eingeordnet und erklärt werden).

Die aktuelle Forschungslage zeigt, dass Antonovskys Vorstellung der direkten Beeinflussung der körperlichen Gesundheit durch den SOC an Bedeutung verloren hat, da sie selten nachgewiesen werden konnte. Zahlreiche Ergebnisse deuten jedoch auf einen Zusammenhang mit den psychosozialen Auswirkungen einer chronischen Erkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hin. Zudem besitzt der SOC einen hohen prädiktiven Wert für die psychosoziale Anpassung an die Erkrankung und die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hieraus ergeben sich m. E. zwei Implikationen für die Behandlung von chronisch Kranken:

1. könnte Antonovskys Fragebogen zur Lebensorientierung als Screening-Instrument nach der Diagnose chronischer Erkrankungen eingesetzt werden, um diejenigen Patienten zu ermitteln, die besondere Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung benötigen.
2. könnte die gezielte Förderung der SOC-Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit zur Verbesserung der Krankheitsanpassung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen.

Zu 1.: Als diagnostisches Instrument ist der SOC-29 unkompliziert in der Bearbeitung und Auswertung. Personen mit einem niedrigen SOC könnten so ein individuelles psychosoziales Unterstützungsangebot aus den Bereichen der Beratung oder Patientenschulung erhalten.

Derartige Hilfen könnten das Auftreten von Komplikationen verhindern bzw. verringern und ermöglichen so eine Reduktion der Folgekosten für die Behandlung. Dieses Vorgehen wurde bereits von verschiedenen Autoren vorgeschlagen (Cederlund et al., 2010; Chenoweth et al.; 2008; Fok, Chair & Lopez, 2005; Schnyder et al., 1999) Ungeklärt ist bisher allerdings die Frage, ab wann der SOC-Wert als so niedrig eingestuft werden kann, dass weitere Hilfen erforderlich sind. Antonovsky selbst hat hierzu keine Angabe gemacht und es fehlt an Normwerten für die einzelnen Erkrankungen.

Zu 2.: Die Stärkung des Kohärenzgefühls als dispositionaler Eigenschaft erscheint logisch: Derjenige, der seine chronische Erkrankung als einen Stressor wahrnimmt, der für ihn verstehbar erscheint, den er für handhabbar hält und von dem er überzeugt ist, dass sich ein Bewältigungsversuch lohnt, wird bereit sein, aktives Bewältigungsverhalten einzusetzen. Aus rehabilitationspädagogischer Sicht erscheint die praktische Umsetzung des salutogenetischen Modells im Sinne einer Stärkung der Schutzfaktoren sinnvoll, um den Verlauf der Erkrankung und die Bewältigung von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen zu verbessern (Schleider & Huse, 2011). Zahlreiche Untersuchungen belegten zum einen eine hohe intraindividuelle Dynamik (vgl. Kap. I 5.2.1), zum anderen konnten verschiedene Untersuchungen zeigen, dass eine intentionale Modifikation durch psychotherapeutische und krankheitsspezifische Interventionen entgegen Antonovskys eher pessimistischer Haltung durchaus möglich ist (Tagay et al., 2011; Fernros, Furhoff & Wändell, 2008; Wiesmann et al., 2006; Norrbrink Budh, Kowalski & Lundeberg, 2006; Lundqvist et al., 2006; Szymona, 2005; Haraldsson et al., 2005). Die gezielte Stärkung des Kohärenzgefühls im Rahmen von Patientenschulungen gewinnt vor allem bei einer geringen Ausprägung an Bedeutung (Szymona, 2005), was möglicherweise darauf zurückzuführen ist, dass erst auf dispositionaler Ebene die Motivation für die Auseinandersetzung mit Inhalten zur Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geschaffen werden muss. Bei Parkinsonpatienten scheint das Kohärenzgefühl zudem mit dem Fortschreiten der Erkrankung schwächer zu werden, sodass hier der Prävention ein besonderer Stellenwert zukommt (hierzu auch Glazinski, 2007). Der SOC wird zwar in den o. g. Studien als Outcome-Parameter eingesetzt, die Inhalte der Interventionen zielen jedoch nie explizit auf die Stärkung des Kohärenzgefühls ab. Dies hat m. E. verschiedene Gründe:

a. Der empirisch kaum fundierte von Antonovsky postulierte Zusammenhang mit der körperlichen Gesundheit lässt sein Konzept in der Versorgung körperlich Kranker zunächst wenig relevant erscheinen. Bei einer chronischen Erkrankung steht die körperliche Gesundheit im Vordergrund, daher ist es nicht verwunderlich, dass die gezielte Förderung des SOC bisher wenig Beachtung und vorrangig in der Versorgung psychisch Kranker



Einzug gefunden hat (z. B. bei Langeland et al., 2007). Das verstärkte Forschungsinteresse an den psychosozialen Folgen einer chronischen Erkrankung könnte in den nächsten Jahren ressourcenorientierte Konzepte wie das der Salutogenese für entsprechende Interventionen attraktiver machen.

b. Die dispositionale Verortung des Konzepts steht nicht im Einklang mit gesundheitsökonomischen Überlegungen in der Forschung. Andere Konzepte wie das der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (vgl. Kap. I 3) oder der Krankheitsbewältigung (vgl. Kap. I 4) beinhalten messbare, lebenspraktische Fakten, die direkt in den Zusammenhang mit einem Therapieerfolg im Sinne einer Senkung der Folgekosten gesetzt werden können (z. B. durch Milderung psychischer Folgeerscheinungen und damit weniger Arztbesuche). Entsprechend ist das Forschungsinteresse vielfach von wirtschaftlichen Interessen an messbaren Fakten geleitet, denen das Konzept Antonovskys nicht ausreichend gerecht werden kann. Zudem erscheint die Stärkung einer Disposition innerhalb einer rehabilitativen Gruppenmaßnahme über einen begrenzten Zeitraum möglicherweise für viele Forscher wenig Erfolg versprechend.

c. Die Überschneidung mit anderen Konzepten und der Trend zur multimodalen Behandlung chronisch Kranker haben zu einer impliziten Integration des Konzepts in viele Behandlungsansätze geführt. Bei genauerer Betrachtung von rehabilitativen Maßnahmen für chronisch Kranke finden sich häufig Inhalte, die sich implizit auf die Theorie der Salutogenese beziehen (hierzu auch Glazinski, 2007). Es ist naheliegend, dass empirisch gut fundierte Anteile aus unterschiedlichen Theorien in multimodale Behandlungskonzepte integriert werden. Ob eine rehabilitationspädagogische Maßnahme auch ohne explizite Erwähnung die Komponenten des Kohärenzgefühls stärkt, kann dann im Einzelfall überprüft werden.

## **5.6 Zusammenfassung und Ableitung der Forschungsfrage (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das Konzept der Salutogenese stellt einen gut nachvollziehbaren und detaillierten Ansatz zur Erklärung von subjektivem Krankheitserleben dar, welches vor dem Hintergrund der Entwicklungen im Gesundheitssystem nicht an Aktualität verloren hat. Die Verarbeitung einer chronischen Erkrankung im Sinne eines Stressors kann mithilfe des Modells schlüssig nachvollzogen werden. Beim Fragebogen zur Lebensorientierung handelt es sich um ein gut überprüftes Messinstrument, das wissenschaftlichen Gütekriterien entspricht und kulturübergreifend eingesetzt werden kann. Die Fragen, ob es sich um ein eigenständiges Konstrukt handelt und ob es tatsächlich wie von Antonovsky angenommen multidimensional ist, konnte noch nicht abschließend beantwortet werden. Auch Antonovskys Annahme einer

direkten Beziehung zwischen SOC und Gesundheitszustand konnte bis heute nicht ausreichend bestätigt werden. Viel versprechend scheinen hier weiterhin die Identifizierung von Moderator- und Mediatorvariablen und (wie schon von Antonovsky vorgeschlagen) die Erprobung alternativer Operationalisierungen zu sein. Wesentlich eindeutiger ist der Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Stresserleben. Antonovskys Überlegungen zur Stabilität des SOC sind theoretisch zwar gut nachvollziehbar, aber wohl von einer vereinfachten Sichtweise geprägt, die Faktoren wie den soziodemografischen Wandel der letzten Jahrzehnte nicht abbilden kann. Dementsprechend entstammen seine Überlegungen zur Entwicklung des SOC einer „Normalbiografie“ aus den Anfangszeiten seiner Forschung. Die Befundlage zeigt vielmehr das Bild einer frühen Disposition, die jedoch stärkeren intraindividuellen Schwankungen durch zahlreiche Einflussfaktoren unterworfen ist, als Antonovsky es vermutete. Die Diagnose einer Parkinson-Erkrankung stellt in diesem Zusammenhang einen Stressor dar, der den SOC vermutlich negativ beeinflusst.

Die empirischen Erkenntnisse der letzten Jahrzehnte zeigen, dass die Integration von Antonovskys Konzept in rehabilitationspädagogischen Patientenschulungen für Parkinson-Betroffene sinnvoll ist: Es konnte vielfach nachgewiesen werden, dass ein starker SOC die Grundlage für eine aktive Krankheitsbewältigung ist und mit weniger dysfunktionalen oder maladaptiven Copingstilen assoziiert ist. Zudem steht er mit geringerem Stresserleben und einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang. Ein gestärkter SOC kann als protektiver Faktor für die kommenden Herausforderungen wirken, die durch die Erkrankung gestellt werden. Er kann zudem psychische Belastungen verringern und der Entwicklung einer Depression, wie sie bei Parkinson-Betroffenen besonders häufig vorkommt (vgl. Kap. I 2.4.1), vorbeugen. Es soll daher im Rahmen dieser vorliegenden Untersuchung – zunächst vor dem Hintergrund von Antonovskys Überlegungen – aufgezeigt werden, inwieweit das eingesetzte Schulungsprogramm die einzelnen Komponenten des Kohärenzgefühls stärken kann. Anschließend erfolgt die empirische Überprüfung der Effekte des Trainings auf das Kohärenzgefühl mithilfe des SOC-29-Fragebogens.

## 6 Das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)

### 6.1 Albert Banduras sozial-kognitive Lerntheorie und das Konstrukt der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit (Magdalena Chlond)

Die *sozial-kognitive Lerntheorie* nach Alfred Bandura dient der Beschreibung fundamentaler Persönlichkeitsmerkmale und selbstregulativer Prozesse. Zusätzlich liefert sie eine Unterscheidung wesentlicher Lernformen und postuliert ein umfassendes Bild menschlichen Verhaltens und Handelns. Demzufolge beschreibt die Theorie, welche vorausgegangenen und zukünftigen Determinanten maßgebend für die Persönlichkeitsentwicklung und das Erlernen menschlichen Verhaltens sind. Die Annahmen über die Persönlichkeitsentwicklung und Lernprozesse stellen schließlich die Grundlage für die Konstruktion der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit dar (Gebauer, 2013). Seit ihren Anfängen (Bandura, 1962) hat die sozial-kognitive Theorie grundlegende Modifikationen und Erweiterungen erfahren (Bandura, 1969, 1977a, 1986, 1997). Bandura bezeichnete seinen Ansatz zunächst als *soziale Lerntheorie* (*social learning theory* z. B. Bandura, 1977a). Um ihn jedoch von älteren Lerntheorien abzugrenzen, die das Prinzip des operanten Konditionierens vertraten, wählte Bandura später die Bezeichnung „sozial-kognitive Theorie“ (*social cognitive theory*, z. B. Bandura, 1997, zit. nach Jonas & Brömer, 2002). Durch die neue Bezeichnung sollten die individuellen Veränderungen des Verhaltens aufgrund von Umweltkontingenzen zum Ausdruck gebracht werden. Ebenso besitzt aber auch das Individuum in dieser Theorie die Möglichkeit, die Umwelt durch Verhalten und Handlungen zu verändern (Bandura, 2001, 2008a, 2008b). Dieses Verhältnis von Umwelt, Verhalten und psychologischen Prozessen beschreibt Bandura in einem *triadisch-reziproken Determinismus* (*triadic reciprocal causation*, Bandura, 1997). Durch die Betonung der kognitiven Leistungen wird der Mensch in diesem Modell bis zu einem gewissen Maße als autonom und handlungsfähig angesehen. Ferner sind Individuen in der Lage, Handlungen absichtsvoll zu planen und zielgerichtet zu verfolgen. Auch können sie das eigene Handeln beurteilen, einordnen und gegebenenfalls revidieren (Gebauer, 2013). Diese Prozesse befähigen sie überdies zur *Selbstreflexion* und zum *selbst-regulierten Handeln*. Die Selbstregulation bezieht sich dabei auf die Steuerung von Motivation, Emotion und Handeln durch das Individuum selbst. Das selbst-regulierte Handeln basiert auf selbstgesetzten internen Standards<sup>21</sup> und auf Bewertungen des eigenen Verhaltens. Durch kognitive oder sprachliche Repräsentationen externer Ereignisse (Symbolisierungen) wird diese Be-

<sup>21</sup> „Ohne [interne] Standards und evaluatives Interesse an bestimmten Tätigkeiten wären die Menschen unmotiviert, gelangweilt und für ihre Befriedigung von momentaner externer Stimulation abhängig“ (Bandura, 1979, zit. nach Stalder, 1985). Personen vergleichen ihr Verhalten mit ihren internen Standards. Übertrifft es den Standard, ist die Selbstbewertung positiv, im anderen Fall ist sie negativ. Interne Standards entstehen durch die Beobachtung eines Modells, das sich für sein Verhalten belohnt oder bestraft. In der sozial-kognitiven Lerntheorie wird ein Menschenbild vertreten, nachdem der Mensch ein leistungsbesessenes Wesen sei, das sich durch seine persönlichen Leistungsstandards zusätzlich unter Druck setzt (Stalder, 1985).

wertung erst möglich, indem Personen dem Erlebten eine individuelle Bedeutung beimessen. Zusätzlich wird eine Erzeugung von Ideen, die über das unmittelbar Erlebte hinausgehen, sowie ein kausales Verständnis des Erlebten ermöglicht.

Mit diesen Annahmen unterscheidet sich die Theorie Banduras sowohl von den einseitig umweltzentrierten Ansätzen des Behaviorismus Watson'scher Prägung (Watson, 1913) als auch von Ansätzen, die den Einfluss der sozialen Umwelt weitestgehend vernachlässigen (z. B. die Psychoanalyse, Jonas & Bömer, 2002).

In erster Linie stellt Banduras sozial-kognitive Theorie ein Modell des instrumentellen Lernens und Verhaltens dar. Bandura unterscheidet drei verschiedene Lernvorgänge:

- 1) **Direkte Erfahrung:** Die lernende Person hat unmittelbaren Umgang mit der Umwelt und erfährt durch eigenes Verhalten, welches Verhalten erfolgreich ist, worin sie kompetent ist, usw.
- 2) **Instruktion:** Die Person lernt Verhaltensweisen und Erwartungen aus verbalen oder bildlichen Beschreibungen oder durch Überredung durch andere.
- 3) **Stellvertretende Erfahrung:** Die lernende Person beobachtet das Verhalten einer anderen Person. Dadurch lernt sie u. a. neues Verhalten, das sie bislang noch nicht kannte (Stalder, 1985).

Unter der *direkten Erfahrung* werden eigene Erfahrungen der Person beschrieben, die zu einem Erkenntnisgewinn und zu einer möglichen Verhaltensänderung führen. Um Verhalten auszuwählen und in das eigene Verhaltensrepertoire aufzunehmen, sind die Persönlichkeitsmerkmale von entscheidender Bedeutung, die es dem Individuum erlauben, Verhalten zu reflektieren, zu beurteilen und gegebenenfalls sich anzupassen. *Instruktion* kann das Erlernen von Verhalten zusätzlich verstärken. Bei der Lernform der *stellvertretenden Erfahrung*, auch Modell- oder Beobachtungslernen<sup>22</sup> genannt, beobachtet die lernende Person das reale oder symbolische Modell und imitiert dessen Verhalten (Gebauer, 2013). In der behavioristischen Lerntheorie besitzt die direkte Erfahrung eine bedeutend stärkere Relevanz als die stellvertretende. Sie galt lange Zeit als der bestimmende Mechanismus des Lernens.<sup>23</sup> Im Gegensatz dazu ist in Banduras sozial-kognitiver Theorie die stellvertretende Erfahrung von zentraler Bedeutung. Nach Banduras Auffassung ist der Mensch nur deshalb so anpassungsfähig und erfolgreich beim Lernen, weil er in der Lage ist, andere Menschen zu beobachten und daraus zu lernen. Die direkte Erfahrung ist nach Bandura im Unterschied dazu ineffizient, langsam, störungsanfällig und gefährlich. Dieser Effekt verstärkt sich noch,

---

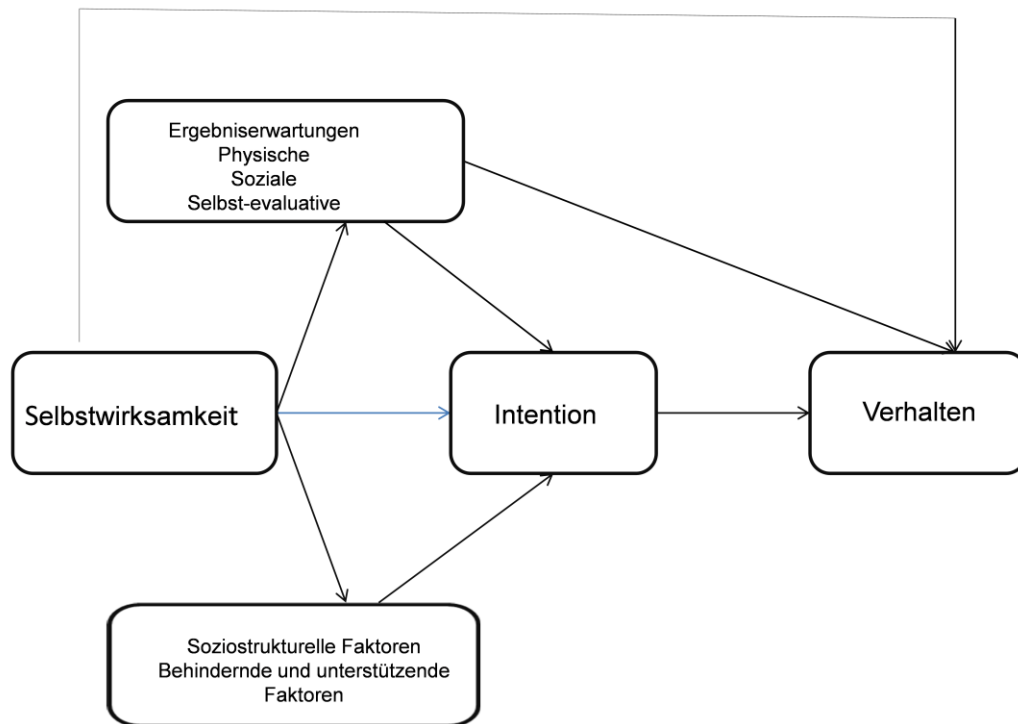
<sup>22</sup> Bandura selbst unterscheidet die beiden Begriffe „Modelllernen“ und „Beobachtungslernen“, wobei Modelllernen der Sammelbegriff für unterschiedliche Formen und das Beobachtungslernen ein Typus des Modelllernens ist. Andere Autoren verwenden diese beiden Begriffe synonym.

<sup>23</sup> Auch bei Piaget ist der direkte Umgang mit der Welt, vor allem während des ersten Lebensjahrzehnts, der Motor der kognitiven Entwicklung (Stalder, 1985).

je komplexer das zu lernende Verhalten ist (Stalder, 1985). Der Erwerb von Wissen und Fertigkeiten auf der Basis des Modelllernens ist nach Banduras Auffassung das wichtigste Charakteristikum des Menschen. Dabei versteht man unter Modelllernen einen weit gefassten Sammelbegriff mit ganz unterschiedlichen Phänomenen der Beeinflussung von Beobachtern durch unterschiedliche Modelle. Modelllernen bezieht sich nicht ausschließlich auf das Erlernen von Verhalten, sondern auch auf die Übertragung kognitiver Kompetenzen oder allgemeiner Regeln. Bandura verwendet häufig den umfassenderen Begriff der *symbolischen Modellierung*, der auch die Beeinflussung durch verbale oder bildliche Modelle oder Präsentationen einschließt. Lernen kann demnach nicht nur durch die direkte Beobachtung eines realen Modells, sondern auch durch die indirekte Beobachtung von Modellen in Massenmedien geschehen. Die Fähigkeit des Modelllernens ist dabei von der geistig-kognitiven Entwicklungsstufe anhängig, in der sich das Individuum befindet. Je stärker verbale und kognitive Kompetenzen ausgebildet sind, desto effektiver kann Modelllernen sein. Außerdem unterscheidet Bandura zwischen der Aneignung und der Ausführung eines Verhaltens. Für die Ausführung des durch die Beobachtung des Modells erlernten Verhaltens werden nach Bandura (1986, 1994) vier Teilprozesse vorausgesetzt: Aufmerksamkeit, Behalten, motorische Kontrolle und Motivation. Bei der Ausführung des Gelernten spielen Prozesse der Motivation eine entscheidende Rolle, somit muss das Verhalten für den Beobachter einen funktionellen Wert besitzen, eine externe oder interne Belohnung (Selbstlob) antizipieren und möglichst nicht mit einem Bestrafungsrisiko einhergehen. Für die Aufmerksamkeitssteuerung sind verschiedene Merkmale des Modells maßgeblich. Neben Aspekten des Verhaltens, wie der Salienz und seiner Funktionalität, sind die Ähnlichkeit des Verhaltensmodells und die Attraktivität seiner Ressourcen (z. B. soziale Macht) entscheidend. Das Behalten wird beispielsweise durch gedankliche Wiederholungen verbessert. Das erlernte Verhalten wird zudem bereits vor der ersten Ausführung gelernt. Dies steht ebenfalls in Kontrast zu älteren lerntheoretischen Auffassungen, wonach der Beobachter die Verhaltensweisen zunächst selbst ausführen muss und sie erst dann, wenn sie verstärkt werden, in das eigene Verhaltensrepertoire übergehen (Jonas & Brömer).

Neben der Motivation ist auch die wahrgenommene Selbstwirksamkeit eine bedeutsame Bestimmungsgröße bei der Verhaltensausführung. Bandura definierte Selbstwirksamkeitserwartungen (engl.: *perceived self-efficacy*, auch Kompetenzerwartungen genannt) folgendermaßen: „*Perceived self-efficacy is defined as people's beliefs about their capabilities to produce designated levels of performance that exercise influence over events that affect their lives*“ (Bandura, 1984, S.71). Demnach beschreibt das Konstrukt der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit die subjektive Überzeugung, ein bestimmtes Verhalten mit Hilfe eigener Ressourcen ausführen zu können, und zwar insbesondere in Situationen, die neue, unvorhersehbare, schwierige oder stressreiche Elemente enthalten. Die Bedeutung der Selbst-

wirksamkeit wurde inzwischen für viele unterschiedliche psychologische Funktionsbereiche untersucht (z. B. emotionale Störungen wie Depressionen und Angsterkrankungen, mathematische Lernfertigkeiten von Schülern, Arbeits- bzw. akademische Leistung). Auch beim Aufbau und bei der Aufrechterhaltung von Gesundheitsverhalten wird der Selbstwirksamkeitserwartung eine wichtige Rolle zugeschrieben (Knäuper & Schwarzer, 2000). Selbstwirksamkeitserwartungen beeinflussen vor allem die Auswahl von Handlungen (Schwierigkeitsgrad, nach Bandura (1997) auch als *Höhe* bezeichnet), die investierte Anstrengung im Zielerreichungsprozess, die Ausdauer angesichts von Schwierigkeiten und Barrieren sowie indirekt die Leistungsgüte (Jonas & Brömer, 2002, Schwarzer & Jerusalem, 1999). In zahlreichen Untersuchungen konnten Bandura und Mitarbeiter zeigen, dass Personen mit hoher wahrgenommener Selbstwirksamkeit eher bewältigende Verhaltensweisen zeigen, physiologische Stressreaktionen bei ihnen schwächer ausfallen und sie insgesamt gesünder und erfolgreicher sind als Personen mit niedriger Selbstwirksamkeitserwartung. Diese Einschätzung der eigenen Kompetenz zu einem bestimmten Verhalten, das zu einem gewünschten Ziel führt, fähig zu sein, entwickelt sich aus allen bisherigen Erfahrungen eines Menschen mit sich und der Umwelt. Bandura (1977b, 1982, 1986, 1997) beschreibt eine weitere subjektive Einschätzung, die sogenannte *Handlungsergebniserwartung*, die er konzeptuell von der Selbstwirksamkeitserwartung abgrenzt. Darunter ist die Erwartung einer Person zu verstehen, dass ein bestimmtes Verhalten zu einem konkreten Ergebnis führen wird. Personen können demnach zwar davon überzeugt sein, dass ein Verhalten zu einem bestimmten Ergebnis führen wird, sie werden sich aber nicht so verhalten, wenn sie an ihrer Selbstwirksamkeit zweifeln (Jonas & Brömer, 2002). Dementsprechend ist die Selbstwirksamkeitserwartung in einem geringeren Ausmaß abhängig vom Ergebnis eines Verhaltens wie die Handlungsergebniserwartung (Gebauer, 2013). Die Selbstwirksamkeitserwartung, die Handlungsergebniserwartung sowie die wahrgenommenen Ursachen für Erfolg oder Misserfolg sind konstitutive Elemente der Regulierung von Motivation und damit der Initiierung u. a. von gesundheitsförderlichem Verhalten (Graham & Weiner, 1996, zit. nach Gebauer, 2013). Abbildung 8 veranschaulicht den Prozess und die Einflussgrößen von der Selbstwirksamkeitserwartung bis hin zum spezifischen Verhalten.



**Abbildung 8: Sozial-kognitives Modell der Selbstwirksamkeitserwartung (nach Schwarzer, 2002)**

Um Verhalten möglichst gut vorhersagen zu können und um Interventionen zur Unterstützung für bestimmte Lebensbereiche zu konzipieren, regt Bandura (1997) dazu an, Selbstwirksamkeit kongruent zu bestimmten Verhaltensbereichen zu erfassen. Zusätzlich betont Bandura (1997), dass es existentiell wichtig ist, eine verhaltensspezifische Selbstwirksamkeit auf andere Bereiche zu generalisieren. Generalisierung bedeutet die Übertragung von Erfahrungen oder Erlebnissen aufgrund von Übertragung der Modellinformationen in andere Bereiche (Gebauer, 2013). Williams, Kinney und Falbo (1989) führten mit agoraphobischen Patienten ein Bewältigungstraining für Phobien durch, wobei die Agoraphobie ausgespart wurde. Die Autoren konnten zeigen, dass die aufgrund des Trainings erhöhte Selbstwirksamkeit auch Verbesserungen hinsichtlich der Agoraphobie erbrachte. Aus der theoretischen Annahme der Generalisierbarkeit haben Schwarzer und Jerusalem (1999) die *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* entwickelt (s. Kap. II.5.2.6). Die generelle Selbstwirksamkeit repräsentiert dabei die subjektive Überzeugung, sich in unterschiedlichen Verhaltensbereichen kompetent verhalten zu können, und wird eher als stabile Persönlichkeitsdisposition betrachtet (Jonas & Brömer, 2002). Dagegen kann die verhaltensspezifische Selbstwirksamkeitserwartung jederzeit verändert werden, und zwar je nachdem, welche Informationen verfügbar sind und wie sie in die bestehenden Überzeu-

gungen über die eigene Person eingebunden werden. Bandura (1977b, 1997) unterscheidet vier Quellen bzw. Erwerbsformen der Selbstwirksamkeitserwartung. Diese Quellen stellen Erfahrungen dar, auf deren Basis Fähigkeiten erworben werden, die als selbstbezogene Kompetenzüberzeugungen zu einer angemessenen Handlungsplanung und -regulierung führen. Beginnend mit der effektivsten sind es die folgenden:

#### *Direkte eigene Erfahrung*

Aus der konkreten Verhaltensausführung erfährt eine Person direkt, ob sie erfolgreich war oder nicht. Dabei kann das erfolgreiche Bewältigen einer Anforderung die Selbstwirksamkeit erhöhen, bei Misserfolg kann diese dagegen abnehmen. Die Bewertung von Erfahrung beruht auf individuellen Verarbeitungsprozessen, die ebenfalls aufgrund vorangegangener Erfahrungen und deren Beurteilung gebildet werden. Die Einschätzung der eigenen Selbstwirksamkeit beeinflusst auch, wie Erfahrungen kognitiv verarbeitet und erinnert werden. Beim Bewältigungsprozess werden Erfahrungen über das eigene Verhalten und die erforderliche Anstrengung sowie situative Umstände erworben und auf deren Basis die eigenen Fähigkeiten für zukünftige Ereignisse beurteilt (Jonas & Brömer, 2002, Gebauer, 2013).

#### *Indirekte Erfahrung oder Beobachtung von Modellen*

In Verhaltensbereichen, in denen man noch keine Erfahrungen gesammelt hat, spielt die Beobachtung von Modellen eine wichtige Rolle. Durch soziale Vergleiche mit einem erfolgreichen Modellverhalten wird der eigene Erfolg eingeschätzt. Dabei werden für den Vergleich vor allem Personen herangezogen, die einem selbst ähnlich sind und die über ähnliche Voraussetzungen verfügen. Nur dann kann deren Bewältigungsprozess diagnostisch für die eigenen Fähigkeiten sein (Jonas & Brömer, 2002).

#### *Verbale Beeinflussung oder Instruktion*

Bei der dritten Quelle handelt es sich um die Erhöhung der Selbstwirksamkeitserwartung durch verbalen Zuspruch und Unterstützung. Man unterscheidet zwischen einer personalen und einer sozialen Überzeugung. Die personale Überzeugung entspricht einer internalen Selbstinstruktion und Selbstmotivation. Die soziale Überzeugung meint die verbale Beeinflussung und Rückmeldung durch andere. Die soziale Überzeugung ist weniger stark als die personale und zudem von der Glaubwürdigkeit der betreffenden Person abhängig (Gebauer, 2013). Weichen die suggerierten Fähigkeiten zu weit von der eigenen Selbsteinschätzung ab, wird die Person nicht als glaubwürdig betrachtet. Nach Schwarzer (1995) ist der verbale Zuspruch besonders verhaltenswirksam, wenn er zeit- und realitätsnah ist und sich auf eine konkrete Aufgabe bezieht sowie einen Fortschritt und eine Bestätigung der eigenen Handlungsfähigkeiten erkennen lässt.



### *Physiologische affektive Zustände*

Die emotionale Bewertung von physiologischer Erregung ist häufig von deren kognitiver Interpretation abhängig. Physiologische Erregung oder körperliche Signale wie Kurzatmigkeit können Zweifel an der eigenen Handlungsfähigkeit aufkommen lassen. Außerdem konnten Bandura et al. (1982) zeigen, dass bei Personen mit niedriger Selbstwirksamkeit stressreiche Situationen von einer höheren physiologischen Erregung begleitet werden. Positive Stimmungen sind hingegen eher mit einer Erinnerung an Erfolge gekoppelt (Jonas & Brömer, 2002). Es zeigte sich zudem, dass die Erfahrung, die eigenen Gefühle dahingehend kontrollieren zu können, dass diese einen nicht überwältigen, eine Quelle von Selbstwirksamkeit sein kann.

## **6.2 Selbstwirksamkeit als personale Ressource (Magdalena Chlond)**

Unter personalen Ressourcen versteht man im Allgemeinen die Gesamtheit der einer Person zur Verfügung stehenden, von ihr genutzten sowie schützenden und fördernden Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten. Sie erlauben es dem Individuum, Situationen zu beeinflussen und unangenehme Einwirkungen zu reduzieren. Die personalen Ressourcen setzen sich zusammen aus internen psychischen, externen sozialen (soziale Beziehungen und deren emotionale, kognitive und instrumentelle Unterstützung) sowie äußeren physikalischen (materiellen, biologischen, ökologischen, institutionellen, organisationalen und kulturellen) Ressourcen. Zu den internen psychischen Ressourcen gehören alle nutzbaren Energien, die zur Zielerreichung eingesetzt werden können und auf den Ebenen des Verhaltens (persönliche Erfahrungen), der Fähigkeiten (Stärken, Strategien), der Einstellungen (Hoffnung, Glaube) sowie der Identität (Selbstwirksamkeit, Selbstwert) angesiedelt sind (Ahbe, 1997). Vor allem Selbstwirksamkeitserwartungen gehören zu denjenigen Potentialen, die Personen in der Auseinandersetzung mit alltäglichen Krisen und Belastungen, aber auch zur Arbeit an ihrer Identität zu aktivieren vermögen. In der medizinischen Forschung hat die Orientierung an Ressourcen zu einem Perspektivenwechsel von einer Defizit- bzw. Krankheitsorientierung zu einer salutogenetischen Sicht geführt (vgl. das Salutogenese-Modell nach Antonovsky, 1997, Kap. I 5). Mit der Entwicklung von Belastungs-Bewältigungs-Modellen in der psychologischen Stressforschung hat der Ressourcenbegriff zusätzlich an Bedeutung gewonnen. Hobfoll (1989) beschreibt Ressourcen zur Stressbewältigung als gesundheitsschützende und wiederherstellende Faktoren in Person und Umwelt, die das Auftreten von Stressoren vermeiden, ihre Ausprägung mildern oder ihre Wirkung verringern. Interne oder externe Belastungen können demnach, wenn kompensierende Ressourcen fehlen, Stress auslösen<sup>24</sup>. Eine

<sup>24</sup> Zu den personalen Ressourcen im gesundheitspsychologischen Kontext gehören neben der *Selbstwirksamkeitserwartung* nach Bandura (1977b, 1997) und dem *Kohärenzgefühl* (Antonovsky, 1979) auch die Konstrukte *Hardiness* (Kobasa, 1982), *Internale Kontrollüberzeugungen* (locus of control, Rotter, 1966, 1972),

hohe Selbstwirksamkeit als personale Ressource kann somit die Stress- und Problembewältigung unterstützen. Zusätzlich nehmen hoch selbstwirksame Personen Anforderungssituationen als weniger stresshaft wahr (Jerusalem & Schwarzer, 1992). Wenn schwierige Situationen zu bewältigen sind, werden zunächst die an die eigene Person gestellten Anforderungen gegen die eigenen Kompetenzen und Ressourcen abgewogen. Erst dann entscheidet man sich für eine bestimmte Handlung oder Bewältigungsreaktion. Nach Bandura (1995) reguliert die Selbstwirksamkeit das menschliche Handeln durch kognitive, motivationale, affektive und selektive Prozesse. Selbstwirksamkeit beeinflusst demnach, wie Personen fühlen, denken und handeln (Bandura, 1997, Luszczynska & Schwarzer, 2005). Personen mit hoher Selbstwirksamkeit stellen sich anspruchsvolleren Aufgaben, erholen sich nach Rückschlägen schneller und bleiben engagiert im Zielerreichungsprozess. Je stärker Menschen von ihren Fähigkeiten überzeugt sind, desto höher sind auch Verantwortungsbewusstsein und Widerstandsfähigkeiten gegenüber ihren Zielen (Bandura, 1995). Eine hohe Selbstwirksamkeit wirkt sich folglich förderlich auf den Einsatz und die Entwicklung kognitiver Fähigkeiten und die Handlungsqualität aus. Je mehr eine Person an ihre Fähigkeiten glaubt, desto mehr wird sie sich außerdem überlegen, wie sie diese effizient nutzen kann (Stadler, 2006). Die wahrgenommene Selbstwirksamkeit hat zudem einen Einfluss auf das emotionale Erleben, insbesondere auf das Stress- und Angstempfinden einer Person. Bei niedriger Selbstwirksamkeit kann ein Vermeidungsverhalten entstehen, in welchem angstmachende Situationen oder Verhaltensalternativen gemieden werden. Dieses wiederum kann das Durchhaltevermögen und die Motivation zur Überwindung der Angst schwächen, wodurch es zu einer Chronifizierung kommen kann, an deren Ende eine manifeste Angsterkrankung steht. Setzt sich eine Person hingegen zu hohe interne Standards, die sie nicht zu erreichen vermag, führt dies langfristig zu Abwertung, depressiven Reaktionen und Apathie (Bandura, 1979). Auf der anderen Seite können sich ebenso Depressionen negativ auf Selbstwirksamkeitserwartungen auswirken (Francis et al., 2007). Untersuchungen konnten zeigen, dass hohe Selbstwirksamkeitserwartung stets mit niedrigeren Werten im Bereich der Depressionen verbunden ist (Tonge et al., 2005). Bandura (1995) weist außerdem darauf hin, dass nicht die Häufigkeit störender Gefühle oder Gedanken eine große Stressquelle darstellt, sondern das wahrgenommene Unvermögen, sie abzuwenden. Insgesamt trägt der Glaube, die eigenen Gedanken und Gefühle kontrollieren zu können, dazu bei, Angst und vermeidendes Verhalten zu reduzieren. Demgegenüber gestalten hoch selbstwirksame Personen ihre Lebensentwürfe und ihre Lebensumwelt aktiv, indem sie die Wahl ihrer Aktivitäten und deren Anzahl beeinflussen. In Bezug auf die Berufswahl fasst Bandura (1997) das folgendermaßen zusammen: „The stronger people’s belief in their efficacy the more career options they consider possible, the greater the interest they show in

them, the better they prepare themselves educationally different occupational careers, and the greater their staying power in the chosen pursuits“ (Bandura, 1997, S. 161). Anhand Banduras (1986, 1997) theoretischer Unterscheidung zweier konträrer Personengruppen, den *active producers* und den *passive foretellers*, lässt sich dies nochmals verdeutlichen. Demnach streben *active producers* schwierigere und anstrengendere Situationen an, verfolgen Ziele kontinuierlicher und erleben Misserfolge eher als motivierend. Demgegenüber fokussieren *passive foretellers* nicht schwerpunktmäßig die Aufgabe oder das verfolgte Ziel, sondern die eigene Person, und resignieren schneller, überschätzen häufig den Schwierigkeitsgrad der zu bewältigenden Leistung und reagieren darauf mit emotionaler Erregtheit oder Vermeidung (Gebauer, 2013).

Nach Schwarzer et al. (2005) implizieren Selbstwirksamkeitserwartungen einen positiven internal-stabilen Attributionsstil in Bezug auf den Erfolg einer Handlung. Außerdem sind sie prospektiv auf die Zukunft gerichtet und erlauben daher, im Gegensatz zu verwandten Konstrukten wie dem „locus of control“, dem Selbstwertgefühl oder dem Selbstkonzept<sup>25</sup> eine proaktive und vorausplanende Handlung sowie eine entsprechende Handlungsvorhersage. Die Autoren untersuchten den protektiven Effekt der allgemeinen Selbstwirksamkeit von 130 Tumorpatienten nach einer onkologischen Operation und fanden eine signifikante Korrelation zwischen der allgemeinen Selbstwirksamkeit und der Krankheitsbewältigung. Innerhalb von 12 Monaten veränderten sich die Häufigkeiten der Anwendung unterschiedlicher Copingstrategien. Patienten mit einer niedrigen allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung entwickelten signifikant weniger aktive und emotionale Bewältigungsstrategien als Patienten mit einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung. Auch in Bezug auf das Gesundheitsverhalten ist die Gewissheit über die eigene Handlungskompetenz somit eine der wichtigsten Ressourcen (Knäuper & Schwarzer, 2000).

### 6.3 Gesundheitstheorie und Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)

Wie oben bereits angeklungen, spielen Selbstwirksamkeitserwartungen auch im Bereich des Aufbaus von Gesundheit und der Gesundheitserhaltung eine wichtige Rolle. In den letzten Jahren sind vielfältige kognitive Modelle entwickelt worden, die versuchen, Gesundheitsver-

<sup>25</sup> Die drei aufgeführten Konstrukte und Theorien sind konzeptuell eng verwandt mit dem Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung, ergänzen dieses oder beschreiben ähnliche Prozesse und verwenden zum Teil analoge Begriffe. Rotter (1966) entwickelte das Konstrukt des „locus of control“, welches auch unter dem Namen *generalized expectancy for internal versus external control of reinforcement* bekannt ist. In dieser Theorie wird postuliert, dass der Erfolg einer Handlung entweder der eigenen Person, also internal, attribuiert wird oder aber kontextuellen, externalen Faktoren zugeschrieben wird. Unter dem *Selbstwertgefühl* wird die subjektive Bewertung der eigenen Person verstanden. Coopersmith (1967) definiert das Selbstwertgefühl wie folgt: „[...] self-esteem is a personal judgment of worthiness that is expressed in attitudes the individual holds toward himself“ (Coopersmith, 1967, S.5). Als Selbstkonzept wird die kognitive Repräsentation der eigenen Person oder die Summe der Erfahrungen über sich selbst bezeichnet. Die Person verfügt über ein Bild von sich selbst, welches sie im Laufe des Lebens entwickelt hat. Dabei werden Person-Umwelt-Bezüge hergestellt und gespeichert (Schwarzer, 2000).

halten zu erklären oder Gesundheitsverhaltensweisen vorherzusagen (zur Übersicht s. z. B. Schwarzer, 2002, Bandura, 1998). Diese Modelle lassen sich grob in zwei Gesundheitsbereiche unterteilen: Stress und Krankheit sowie Gesundheitsverhalten und Gesundheitsförderung (Schwarzer, 2002). Schwarzer (1992, 1998) entwickelte ein Gesundheitsmodell, das beide Bereiche zu integrieren versucht und in dem Selbstwirksamkeitserwartungen entscheidend an der Handlungsregulation beteiligt sind. Im *sozial-kognitiven Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens* (engl.: Health Action Process Approach, HAPA) wird eine Unterscheidung zwischen präintentionalen Motivations- und postintentionalen Volitionsprozessen vorgenommen. Demnach wird im HAPA-Modell angenommen, dass Personen zunächst eine Intention in Bezug auf ein bestimmtes Verhalten bilden müssen, bevor sie ihr Gesundheitsverhalten ändern. Dabei wirken die folgenden Faktoren auf die Intentions- und Motivationsbildung ein: a) die Risikowahrnehmung, b) Handlungsergebniserwartungen und c) Selbstwirksamkeitserwartungen. Die Wahrnehmung des eigenen Risikos beruht auf der subjektiven Einschätzung des Schweregrades einer Erkrankung und der persönlichen Vulnerabilität, aus der sich ein spezifischer Grad der persönlichen Bedrohung ergibt. Die Handlungsergebniserwartungen stellen in der Phase der präintentionalen Motivationsbildung die wichtigsten Überzeugungen dar. Personen müssen zunächst einmal wissen, welche Verhaltensweisen dazu geeignet sind, gewünschte Ergebnisse herbeizuführen. Schließlich hängt die Intention, eine Gewohnheit zu verändern, von der subjektiven Überzeugung in die eigene Fähigkeit ab, Kontrolle über gesundheitsbedrohliches Verhalten zu erlangen. Die Motivationsphase schließt mit einer entsprechenden Intentionsbildung oder Zielsetzung. Auch auf die nun folgende Volitionsphase üben Selbstwirksamkeitserwartungen einen großen Einfluss aus. Die Volitionsphase kann wiederum in eine präaktionale (Planung und Initiative), eine aktionale (Handlungsausführung und Aufrechterhaltung) sowie eine postaktionale Phase (Wiederherstellung oder Disengagement nach Misserfolg bzw. Rückfall) gegliedert werden. Sobald sich Personen das Ziel gesetzt haben, ein bestimmtes Verhalten zu verändern, müssen sie diese Verhaltensveränderung im Detail planen und vorbereiten, wobei häufig eine Reihe von Ausführungsalternativen generiert wird. Diese Phase endet mit einer handlungsnahen Ausführungsintention, also die Absicht, etwas tun zu wollen, wird konkretisiert. Selbstwirksamkeitserwartungen beeinflussen hier, inwieweit sich eine Person tatsächlich in der Lage fühlt, sich wie beabsichtigt zu verhalten. In der aktionalen Phase wird nun die Handlung ausgeführt. Hierbei kann es sich sowohl um ein Gesundheitsverhalten als auch um eine Risikovermeidung (z. B. nicht zu Rauchen) handeln. In dieser Phase findet zudem eine ständige Handlungskontrolle statt, in der es darum geht, die Intention sowie die Handlung gegen Distraktoren abzuschirmen, die eigene Aufmerksamkeit auf die Aufgabe zu richten, Ablenkungen zu ignorieren und Versuchungen zu widerstehen sowie unangenehme Emotionen zu regulieren. In der schließlich folgenden postaktionalen Phase findet eine

Handlungsbewertung statt. Misslungene Handlungsversuche können dabei der Volitionsstärke abträglich, und erfolgreiche Versuche können ihr zuträglich sein. Ob misslungene Handlungen zukünftige Versuche negativ beeinflussen, hängt jedoch von deren Bewertung ab. Wird ein Erfolg beispielsweise internal attribuiert, also den eigenen Fähigkeiten zugeschrieben, so kann dieser die Volitionsstärke erhöhen und die Selbstwirksamkeitserwartung stärken. Wird er dagegen external attribuiert, z. B. von äußeren Umständen abhängig gemacht, so kann dies zukünftigen Versuchen eher abträglich sein. Insgesamt ist es für die postaktionale Phase wichtig, sich erreichbare Unterziele zu setzen, sich Belohnungen zu schaffen und verschiedene Bewältigungsoptionen zur Verfügung zu haben. Selbstwirksamkeitserwartungen sind hier besonders für die Verarbeitung von Rückschlägen und für eine erneute Motivierung wichtig (Knäuper & Schwarzer, 2000). Nicht nur bei der Gesundheitsförderung, sondern auch im Zusammenhang mit der Bewältigung einer chronischen Erkrankung wie dem Parkinson-Syndrom scheint dieses Modell anwendbar. Untersuchungen haben gezeigt, dass Personen nach einem akuten Gesundheitsereignis (z. B. dem Eintritt einer progredienten chronischen Krankheit) zunächst hoch motiviert für eine Verhaltensänderung sind. Eine größere Bedeutung kommt hier der Volitionsphase zu, das heißt, der dauerhaften Umsetzung von gesundheitsförderlichem oder adaptivem Verhalten. Die gezielte Förderung der Selbstwirksamkeit, zum Beispiel im Rahmen einer Patientenschulung, sowie eine Ressourcenkommunikation und das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen können die Patienten bei der Bewältigung der Krankheitsfolgen unterstützen.

#### **6.4 Studien zum Zusammenhang von Selbstwirksamkeit und Gesundheit (Magdalena Chlond)**

Obwohl Bandura (1997) die Bedeutung der Selbstwirksamkeit für spezifische psychologische Funktionsbereiche hervorhebt, existiert für den deutschsprachigen Raum bislang kein standardisiertes Erhebungsinstrument für den Bereich chronischer Erkrankungen. In der Übersicht von Rüesch, Bartlomé und Huber (2007) finden sich lediglich die folgenden deutschsprachigen Verfahren zur Erfassung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung sowie einiger spezifischer Gesundheits- und Risikoverhaltensweisen: Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung – SWE (Jerusalem & Schwarzer, 1999), Generalisierte Selbstwirksamkeitserwartung – GS (Collani & Schyns, 2002), Berufliche Selbstwirksamkeitserwartung – BE SWE (Schyns & Collani, 2002), Selbstwirksamkeitsskala zur Raucherentwöhnung – SER (Jäkle, Keller, Baum & Basler, 1999) und die Skala zur Erfassung der Selbstwirksamkeit zur sportlichen Aktivität – SSA (Fuchs & Schwarzer, 1994). Für den englischsprachigen Raum liegt dagegen ein gut validiertes Verfahren von Ware et al. (1992) vor. Die *Stanford Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale* – SSE ist eine 6 Items umfassende Skala zur Beurteilung der Selbstwirksamkeit im Umgang mit einer

chronischen Erkrankung. Die Befragten schätzen hier auf einer Ordinalskala von 0 (not at all confident) bis 10 (totally confident) ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugungen im Hinblick auf unterschiedliche Aspekte der Erkrankung ein. Zu diesen gehören der Umgang mit Erschöpfung, Schmerz sowie mit körperlichen und emotionalen Beschwerden. Außerdem werden Beeinträchtigungen von Alltagsaktivitäten und die Überzeugung in die eigenen Fähigkeiten zum Management der Erkrankung erfasst. Mit einem Cronbachs  $\alpha$  Koeffizienten von 0,91 kann die interne Konsistenz der Skala als sehr gut gewertet werden. Unter Verwendung einer modifizierten Form der SSE (Lorig et al., 1996) untersuchten Kuljer und de Ridder (2003) die Abweichung der persönlichen Wertigkeit von der Erreichung gesundheitsrelevanter Ziele, deren Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das psychologische Wohlbefinden sowie die Rolle von Selbstwirksamkeitserwartungen in diesem Prozess. Genauer gesagt ging es um die Frage, ob die Diskrepanz zwischen Wichtigkeit und Erreichung von Zielen die Lebensqualität der Patienten beeinflusst und ob Selbstwirksamkeitserfahrungen diesen Prozess moderieren oder medieren. Untersucht wurden Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen, darunter Asthma-Patienten ( $n = 54$ ), Patienten mit Diabetes mellitus ( $n = 31$ ) und Patienten mit einer chronischen Herzinsuffizienz ( $n = 31$ ). Trotz der verschiedenen krankheitsbedingten Herausforderungen der drei untersuchten Erkrankungsgruppen konnten die Autoren zeigen, dass sich die Patienten hinsichtlich der wahrgenommenen Diskrepanz nicht unterschieden. Wie erwartet, war eine größere Diskrepanz zwischen der persönlichen Wertigkeit gesundheitsrelevanter Ziele (z. B. die Aufrechterhaltung von Autonomie und psychischem Wohlbefinden) und deren Erreichbarkeit mit einer niedrigeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie einer schlechteren mentalen Gesundheit assoziiert. Bezüglich der Funktion von Selbstwirksamkeit konnten die Autoren die Annahme eines Mediationseffektes bestätigen, jedoch keinen Moderatoreffekt finden. Selbstwirksamkeitserwartungen vermitteln also den Effekt zwischen der wahrgenommenen Diskrepanz und den Maßen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und beeinflussen nicht dessen Ausprägung, wie es bei einem Moderatoreffekt der Fall wäre. Dementsprechend war eine größere Diskrepanz mit einer niedrigeren Selbstwirksamkeit verbunden. Dies stimmt auch mit der Annahme Banduras überein, wonach sich Selbstwirksamkeitserwartungen verringern, wenn bestimmte Handlungen ein negatives Ergebnis zur Folge haben. Eccles und Simpson (2011) untersuchten in ihrer systematischen Übersichtsarbeit den Zusammenhang zwischen unterschiedlichen Maßen der persönlichen Kontrolle (darunter das Konzept des „locus of control“ sowie Selbstwirksamkeitserwartungen) und von soziodemographischen, klinischen und psychosozialen Faktoren in einer Gruppe von Patienten mit progredient verlaufenden motorischen Erkrankungen (Parkinson-Syndrom, Multiple Sklerose und Motoneuronenerkrankungen, v. a. Amyotrophische Lateralsklerose – ALS). Trotz der Ver-

schiedenheit der Instrumente zur Erfassung der unterschiedlichen Kontrollüberzeugungen und der heterogenen Qualität der eingeschlossenen Studien konnten die Autorinnen einige Gemeinsamkeiten finden. Zunächst konnte kein Zusammenhang zwischen den soziodemographischen Variablen Alter und Geschlecht und den unterschiedlichen Maßen der Kontrollüberzeugung entdeckt werden (obwohl ein geringer Teil der älteren Patienten stärker an die Kontrolle der Erkrankung durch den behandelnden Arzt als an die eigenen Kontrollfähigkeiten glaubte). Kein Zusammenhang fand sich außerdem zwischen der Ausprägung von Selbstwirksamkeitserwartungen und der Dauer der Erkrankung. Die Autorinnen vermuteten, dass hier die Schwere der Erkrankung und nicht ihre Dauer von Bedeutung ist, da alle drei Erkrankungsgruppen intraindividuell sehr unterschiedlich und unvorhersehbar verlaufen. Eindeutige positive Zusammenhänge fanden sich dagegen zwischen den unterschiedlichen Kontrollüberzeugungen und den Maßen des psychosozialen Wohlbefindens. Dabei hatten Kontrollüberzeugungen in Lebensbereichen, die nicht die Erkrankung betreffen, eine größere Bedeutung und waren mit einer höheren Lebensqualität verbunden. Auch in dieser Untersuchung waren eine größere allgemeine Kontrollüberzeugung in unterschiedlichen Lebensbereichen und Selbstwirksamkeitserwartungen in Bezug auf das Selbstmanagement mit einem höheren physischen Funktionsniveau und weniger körperlichen Beeinträchtigungen assoziiert. Darunter hatten in einer eingeschlossenen Längsschnittuntersuchung niedrige Depressionswerte einen positiven prädiktiven Einfluss auf die Selbstwirksamkeitserwartungen im Verlauf der Erkrankung. Die Autorinnen sprachen sich daher für die Berücksichtigung von Kontrollüberzeugungen bei der Konzeption von psychosozialen Interventionen für Patienten mit chronischen motorischen Erkrankungen aus. Aufgrund ihrer Modifikationsmöglichkeit durch psychologische Interventionen scheint die Förderung von Selbstwirksamkeit hier von zentraler Bedeutung zu sein. Gallagher et al. (2008) untersuchten den Zusammenhang zwischen den Selbstmanagementfähigkeiten von chronisch erkrankten Patienten (Parkinson-Syndrom, chronische Herzinsuffizienz, chronische Atemwegserkrankungen und chronische Schizophrenie) und ihren krankheitsspezifischen Selbstwirksamkeitserwartungen sowie dem Kohärenzgefühl. Eingeschlossen wurden vorwiegend ältere Patienten, die im vorausgegangenen Monat eine Krankheitsverschlechterung mit anschließender stationärer Behandlung durchlaufen hatten. Die Autoren fanden in der untersuchten Gruppe mittlere bis gute auf die Bewältigung der Krankheitsfolgen bezogene Selbstmanagementfähigkeiten. Im Durchschnitt schlechter ausgeprägt waren diese bei den älteren sowie bei den Schizophrenie-Patienten. Selbstwirksamkeitserwartungen und das Kohärenzgefühl erwiesen sich als Prädiktoren für die aktuellen sowie für die zukünftigen Selbstmanagementfähigkeiten. Da ein gutes Selbstmanagement sekundäre Krankheitsfolgen wie Symptomverschlechterungen, Komorbiditäten und psychosoziale Folgen verhindern oder zumindest lindern kann, wird auch in dieser Studie die Implementierung psychosozialer

Interventionen zur Erhöhung von Selbstwirksamkeit empfohlen. Marks, Allgrante und Lorig (2005) stellten eine umfangreiche Übersicht der psychoedukativen Patientenschulungen zur Förderung der krankheitsbezogenen Selbstwirksamkeitserwartungen bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen zusammen. Die Autoren zeigten, dass selbstwirksamkeiterhöhende Selbstmanagementprogramme den allgemeinen Umgang mit Beeinträchtigungen sowie soziale Kompetenzen verbessern. Außerdem wird das Gesundheitsverhalten der Patienten gefördert sowie das körperliche und mentale Wohlbefinden positiv beeinflusst. Durch eine niedrigere Inanspruchnahme medizinischer Hilfeleistungen führen diese Veränderungen schließlich auch zu einer Entlastung des Gesundheitssystems. Chenoweth et al. (2008) versuchten in ihrer Studie die Faktoren zu identifizieren, die das Selbstmanagement von Parkinson-Erkrankten beeinflussen. 75 Parkinson-Patienten in einem mittleren bis schweren Stadium der Erkrankung wurden hierzu zu zwei Messzeitpunkten (erster Messzeitpunkt während eines stationären Krankenhausaufenthaltes sowie ein Follow-up vier Wochen später) untersucht. Selbstwirksamkeitserwartungen erwiesen sich ebenfalls, neben einer geringen Anzahl vorangegangener Hospitalisierungsraten, als Prädiktoren für gut ausgeprägte krankheitsbezogene Selbstmanagementfähigkeiten. Der Einfluss des Kohärenzgefühls auf das Selbstmanagement der Erkrankung wurde auch hier durch Selbstwirksamkeitserwartungen mediert. Die Unterstützung durch die Familie sowie weitere soziale Kontakte erwiesen sich dabei als förderliche Faktoren zur Steigerung der Selbstwirksamkeitserwartung. In einer randomisierten kontrollierten Studie untersuchten Sohng et al. (2007) die Effekte eines Selbstmanagement-Programms für Parkinson-Betroffene. Das Programm konnte die Selbstwirksamkeit der Patienten steigern und hatte außerdem positive Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die Depressivität der Betroffenen. Zudem konnten einige physiologische Parameter (wie z. B. eine eingeschränkte Beweglichkeit) verbessert werden. Fujii et al. (1997) untersuchten die allgemeine Selbstwirksamkeit von 143 Parkinson-Patienten und konnten zeigen, dass die Patienten mit einer hohen allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung weniger Schwierigkeiten bei der Bewältigung alltäglicher Aktivitäten hatten, stärker nach Unterstützung, auch außerhalb ihrer Familie, suchten und bessere Fertigkeiten und Wissen über gesundheitsbewusstes Verhalten hatten. Außerdem nahmen Parkinson-Patienten mit hoher allgemeiner Selbstwirksamkeitserwartung Symptome wie das Freezing oder Dyskinesien als weniger schwerwiegend wahr. Insgesamt verfügten aber nur 33,5% der untersuchten Patienten über eine hohe allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung.

In der vorliegenden Arbeit wird untersucht, welche Auswirkungen ein psychosoziales Training für Parkinson-Patienten auf die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung der Betroffenen hat und ob die Selbstmanagement-Elemente des Programms die Wahrnehmung von Selbstwirksamkeit erhöhen können. Dabei ist Selbstmanagement neben Compliance und



Empowerment eines der drei wichtigsten Ziele von Patientenschulungen (s. Kap. I 1.4). Nach Bleichhardt (2000) kann Selbstmanagement in der Patientenschulung als Steigerung von Selbstwirksamkeitserleben und von eigenverantwortlichem Gesundheitshandeln bei Patienten mit chronischen Erkrankungen verstanden werden.

## II Methodisches Design der Untersuchung

### 1 Fragestellungen und Hypothesen (Mareike Felicitas Bergmann)

In der vorliegenden Studie wird untersucht, ob die Intervention – das Psychosoziale Training nach Ellgring u. a. (2006) – positive Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Krankheitsverarbeitung und weitere psychosoziale Parameter hat.

Die **Fragestellungen** lauten im Einzelnen:

1. Wird durch die Intervention die parkinsonspezifische Lebensqualität (gemessen mit dem PDQ-39, Peto et al., 1995) positiv beeinflusst?
2. Wird durch die Intervention die gesundheitsbezogene Lebensqualität (gemessen mit dem EQ-5d, Euroqol-Gruppe, 1987) positiv beeinflusst?
3. Wird durch die Intervention die Krankheitsverarbeitung (gemessen mit dem FKV-Lis-SE, Muthny, 1989) verbessert?
4. Wird durch die Intervention eine Reduzierung der psychosozialen Belastung von Parkinson-Patienten (gemessen mit dem BELA-P-k, Ellgring et al. 1993) erreicht?
5. Wird durch die Intervention das Kohärenzgefühl (gemessen mit dem SOC-29, Antonovsky, 1983) verbessert?
6. Wird durch die Intervention die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (gemessen mit dem SWE, Schwarzer & Jerusalem, 1999) verbessert?
7. Werden durch die Intervention Angst und Depressivität (gemessen mit dem HADS-D, Hermann-Lingen, Buss & Snaith 2005) reduziert?

Bei den Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe wird zu Beginn der Untersuchung ( $t_0$ ) kein signifikanter Mittelwertsunterschied in Bezug auf alle Untersuchungsinstrumente erwartet ( $\bar{X}_{IG} = \bar{X}_{KG}$ ). Eine positive Veränderung in der Interventionsgruppe wird unmittelbar nach dem psychosozialen Training ( $t_1$ ) sowie 3 Monate danach ( $t_2$ ) angenommen. Da es sich um einen relativ kurzen Untersuchungszeitraum handelt, wird außerdem davon ausgegangen, dass die Werte aller Parameter in der Kontrollgruppe stabil bleiben.

Die Hypothesen lauten:

Die **Nullhypothese** für alle Parameter lautet, dass sich die Mittelwerte zu  $t_1$  und  $t_2$  in der Interventions- und Kontrollgruppe nicht signifikant voneinander unterscheiden ( $\bar{X}_{IG} = \bar{X}_{KG}$ ).

Folgende **Alternativhypothesen** werden auf Grundlage der Fragestellungen formuliert:

1a. Die parkinsonspezifische Lebensqualität der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t1 höher als die der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des PDQ-39 in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

1b. Die parkinsonspezifische Lebensqualität der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t2 höher als die der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des PDQ-39 in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

2a. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t1 höher als die der Kontrollgruppe, d. h. die Mittelwerte  $\bar{X}$  des EQ-5d Index und der VAS sind in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

2b. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t2 höher als die der Kontrollgruppe, d. h. die Mittelwerte  $\bar{X}$  des EQ-5d Index und der VAS sind in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

3a. Das Ausmaß der Anwendung funktionaler Bewältigungsstile ist in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t1 signifikant größer als in der Kontrollgruppe ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

3b. Das Ausmaß der Anwendung funktionaler Bewältigungsstile ist in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t2 signifikant größer als in der Kontrollgruppe ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

4a. Die psychosoziale Belastung in der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t1 geringer als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des BELA-p-k in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

4b. Die psychosoziale Belastung in der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t2 geringer als in der Kontrollgruppe d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des BELA-p-k ist in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

5a. Das Kohärenzgefühl in der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t1 höher als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des SOC-29 ist in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

5b. Das Kohärenzgefühl in der Interventionsgruppe ist zum Zeitpunkt t2 höher als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des SOC-29 in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

6a. Die allgemeine Selbstwirksamkeit ist in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t1 besser als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des SWE ist in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

6b. Die allgemeine Selbstwirksamkeit ist in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t2 besser als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des SWE ist in der IG ist signifikant höher als in der KG ( $\bar{X}_{IG} > \bar{X}_{KG}$ ).

7a. Angst und Depressivität sind in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t1 niedriger als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des HADS-D ist in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

7b. Angst und Depressivität sind in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t2 niedriger als in der Kontrollgruppe, d. h. der Mittelwert  $\bar{X}$  des HADS-D ist in der IG ist signifikant niedriger als in der KG ( $\bar{X}_{IG} < \bar{X}_{KG}$ ).

## 2 Intervention

### 2.1 Das Psychosoziale Training (EduPark-Programm) von Ellgring und Mitarbeitern (Mareike Felicitas Bergmann)

#### 2.1.1 Einführung (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Notwendigkeit eines Schulungsangebots für chronisch kranke Menschen, insbesondere für Parkinson-Betroffene, wurde bereits detailliert dargestellt (siehe Kap. I 1). Das bislang einzige Programm zur systematischen Schulung von Parkinson-Patienten ist das „*Psychosoziale Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson*“ („*EduPark-Programm*“, im englischsprachigen Raum „*PEPP*“ – „*Patient Education Programme for Parkinson's disease*“) von Ellgring, Gerlich, Macht, Schradi und dem EduPark-Konsortium (2006). Vor allem die Arbeitsgruppe um H. Ellgring entwickelte seit Anfang der 1990er Jahre verhaltenstherapeutisch orientierte Interventionen für Parkinson-Betroffene mit unterschiedlichen Schwerpunkten (Ellgring et al., 1990a, b; Oertel & Ellgring, 1995; Schwarz et al., 1998; Macht & Ellgring, 2003) aus denen das vorliegende Programm hervorgegangen ist. Als Grundlage für die Entwicklung der einzelnen Schulungs- und Trainingselemente diente eine schriftliche Befragung von 325 Parkinson-Betroffenen und deren Partnern in ganz Deutschland zu den spezifischen psychosozialen Belastungen aus dem Jahr 1989 (Ellgring et al., 1993; Oertel & Ellgring, 1995). Die Ergebnisse sind in Kap. II 2.4.1 dargestellt. Basierend auf den so gewonnenen Erkenntnissen wurden verschiedene psychologische Interventionen für Parkinson-Patienten und ihre Angehörigen konzipiert und diesen angeboten (Oertel & Ellgring, 1995). Ellgring et al. (1990a) berichteten von einem Training der „Coping skills“, an dem 25 Parkinson-Betroffene teilnahmen. Auf der Basis von verhaltenstherapeutischen Methoden (Stressmanagement, kognitive Umstrukturierung, Training sozialer Fertigkeiten, Modelllernen, Rollenspiel und Entspannungstechniken) wurden fünf Sitzungen innerhalb von zwei Monaten durchgeführt. Spezifische Themen in den Sitzungen waren u. a. der Umgang mit Angehörigen und weiteren Bezugspersonen, der Aufenthalt in der Öffentlichkeit, Kontaktgestaltung (um Hilfe bitten, auf Kritik reagieren), Förderung von Aktivität und Initiative, um unabhängiger zu werden sowie die Akzeptanz der Erkrankung. Zur Evaluation wurde von den Teilnehmern ein Feedback-Fragebogen ausgefüllt. Sie empfanden die Übungen und Diskussionen als hilfreich. Ein Großteil (80%) gab an, dass er wieder an einem vergleichbaren Training teilnehmen würde. Die gleiche Arbeitsgruppe (Ellgring et al. 1990b, 1993) beschrieb eine kombinierte Intervention aus Gruppentraining und individueller Beratung, welche sie erstmals mit sieben Kleingruppen durchführte. Die Ziele waren die Verbesserung der Selbstmanagementfähigkeiten, das Abmildern negativer Effekte durch soziale und emotionale Stressoren sowie die verbesserte

Nutzung positiver Medikationseffekte. Die Themen in der Gruppe waren identisch mit denen bei Ellgring et al. (1990a). Während der Durchführung der ersten zwei Gruppen wurde zunächst das Konzept getestet. In den verbliebenen fünf Gruppen wurde eine Evaluation durchgeführt, indem ca. einen Monat nach dem Ende der Intervention Interviews zum Alltagstransfer mit den Teilnehmern geführt wurden. Dieser wurde anhand von vier möglichen Stufen klassifiziert: 1. Kein Alltagstransfer, 2. Effektive Anwendung von Entspannungstechniken, 3. Effektive Anwendung von kognitiver Umstrukturierung, 4. Effektive Anwendung beider Techniken. Die Autoren konnten zeigen, dass 44% der Teilnehmer beide Strategien einsetzten, weitere 30% mindestens eine der beiden. Vor der individuellen Beratung gaben die Teilnehmer für sie relevante Problembereiche an. Im Vordergrund standen das Nachlassen der eigenen Leistungsfähigkeit, Stimmungsschwankungen, Zukunftsängste, Sorgen über die Erkrankung, eine verringerte Aktivität, eine erhöhte Anfälligkeit für Stress, die körperliche Überlastung durch die Symptome, soziale Ängstlichkeit, Probleme mit Angehörigen und der Verlust von Motivation. Die Teilnehmer wurden nach der Beratung nach Veränderungen in den zuvor genannten Problembereichen befragt. Von den genannten Problemen waren 64% nach der Besprechung in der Beratung gebessert, ebenso 50% der nicht besprochenen Probleme. Die Unterstützung von Angehörigen in Form von Beratungsgesprächen wurde von den Autoren empfohlen. Ergänzend zu den psychosozialen Unterstützungsangeboten stellten Oertel und Ellgring (1995) ein Konzept zur Patientenedukation vor, das sie im Klinikalltag einsetzten. Mithilfe von anschaulichen Beispielen aus dem Alltag wurden darin Informationen über neurophysiologische Grundlagen der Parkinson-Erkrankung, ihre medikamentöse Behandlung und zukünftige medizinische Behandlungsmöglichkeiten vermittelt sowie die Möglichkeit zur Klärung wichtiger Fragen eröffnet. 1998 stellte die Arbeitsgruppe erstmals ein modulatororientiertes Trainingsprogramm vor (Schwarz, Macht & Ellgring, 1998), welches in insgesamt 14 Modulen die unterschiedlichsten Probleme thematisiert, die durch die Parkinson-Erkrankung ausgelöst werden. Es ist inhaltlich dem hier evaluierten Manual sehr ähnlich, bietet jedoch darüber hinausgehend Hilfestellung bei sexuellen Problemen, Bewältigungsmöglichkeiten von kurzzeitigen Bewegungsblockaden, Paartherapie, Training motorischer Fertigkeiten und die Möglichkeit, bestimmte Inhalte auch in Selbsthilfegruppen zu transportieren. Der Umgang mit Angst und Depressionen, welcher im EduPark ein eigenständiges Modul darstellt (vgl. Kap. I 2.1.2), findet noch keine so starke Berücksichtigung, ebenso wenig wird die effektive Informationsgewinnung thematisiert.

An der Entwicklung des schließlich in manualisierter Form erschienenen Trainings waren neben der deutschen Arbeitsgruppe noch Partner aus sechs weiteren europäischen Ländern über einen Zeitraum von zweieinhalb Jahren (2003 bis 2005) beteiligt (Ellgring et al., 2006). Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe entstammte Institutionen wie Universitäten, Selbsthilfe-

Organisationen und Kliniken und umfasste diverse Berufsgruppen (Krankenschwestern, Neurologen und andere Ärzte, Psychologen). Für die Durchführung der formativen Evaluation konnten Mittel der EU und weiteren Institutionen eingeworben werden. Das Schulungsprogramm wurde in drei Phasen entwickelt: „1. Grundlegende Entwicklung, 2. Anwendung und formative Evaluation, 3. Revision und abschließende Fertigstellung“ (Ellgring et al., 2006, S. 8). Während der grundlegenden Entwicklung wurden die Schlüsselkomponenten des Programms definiert, inhaltlich ausformuliert und die Materialien in den jeweiligen Landessprachen (Deutsch, Niederländisch, Estnisch, Englisch, Finnisch, Italienisch, Spanisch) ausgearbeitet. In der zweiten Phase wurden standardisierte Kurse mit Parkinson-Betroffenen und Angehörigen abgehalten. Die dabei durchgeführte formative Evaluation ging in die Revision und die endgültige Fertigstellung des Manuals ein. In der abschließenden Revision wurden die Rückmeldungen der Teilnehmer sowie der Trainer in das ursprünglich entwickelte Programm eingearbeitet.

Das EduPark-Programm umfasst sieben Module und bietet den an Parkinson erkrankten Patienten u. a. Hilfe bei der Informationssuche, vermittelt Strategien zur Stressbewältigung und zur Verbesserung der sozialen Kompetenzen sowie des persönlichen Wohlbefindens. Das Gruppen-Setting bietet den Patienten die Möglichkeit zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung. Das Programm richtet sich zwar vorrangig an die Zielgruppe der Parkinson-Patienten, ist aber auch in Teilen bei anderen Erkrankungen wie Multipler Sklerose und Schlaganfall einsetzbar und bietet zudem eine modifizierte Version für Angehörige. Die Autoren gehen davon aus, dass psychosoziale Versorgungsangebote wie das von ihnen entwickelte Training in einer alternden Bevölkerung zukünftig an Bedeutung gewinnen werden, da mit einer Zunahme an chronischen Erkrankungen zu rechnen ist. Daraus ergibt sich ein Bedarf an Maßnahmen, die dazu dienen, das Management der Erkrankung zu verbessern und den Angehörigen trotz der Erkrankung des Betroffenen ein gesundes und unabhängiges Altern zu ermöglichen (Ellgring et al., 2006). Zudem ergibt sich die Notwendigkeit, erkrankungsbedingten funktionalen Einschränkungen entgegenzuwirken, die Bewältigungsfertigkeiten zu stärken und Ressourcen zu fördern, um die Autonomie und die soziale Integration der Betroffenen zu erhalten. Das Training stellt vor diesem Hintergrund eine sinnvolle Ergänzung zur rein medizinisch und pharmakologisch geprägten Standardbehandlung dar, da es die adjuvanten psychosozialen Belastungen aufgreift. Es hat das Ziel, die (gesundheitsbezogene, A. d. A.) Lebensqualität zu verbessern und damit zur optimalen Nutzung der medizinischen Therapie beizutragen (Ellgring et al., 2006).

### **2.1.2 Struktur und Komponenten des Trainingsprogramms (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die Komponenten des Trainingsprogramms greifen die in Kap. I 2.4.1 ausführlich beschriebenen psychischen und sozialen Belastungen von Parkinson-Betroffenen auf. Entsprechend der häufigsten Belastungsfaktoren wurden Schlüsselkomponenten definiert, die auf die Bewältigung dieser Belastungen abzielen. Ergänzend werden Informationen über die Erkrankung und Gesundheitsverhalten sowie die Technik der Selbstbeobachtung als grundlegende Selbstmanagementfertigkeit vermittelt (Ellgring et al., 2006).

Das Psychosoziale Training umfasst acht Einzelsitzungen, die im Idealfall einmal wöchentlich durchgeführt werden und sich somit über einen Zeitraum von zwei Monaten erstrecken. Empfohlen wird eine Gruppengröße von drei bis maximal sieben Teilnehmern, um Gruppenprozesse nutzen zu können und zugleich den individuellen Bedürfnissen der Gruppenmitglieder gerecht zu werden. Die einzelnen Sitzungen von je 90 Minuten Dauer umfassen die folgenden Themenbereiche:

1. Einführung in das Programm und Informationssuche
2. Selbstbeobachtung
3. Förderung des Wohlbefindens
4. Stressbewältigung
5. Bewältigung von Angst und Depression
6. Soziale Kompetenz
7. Soziale Unterstützung
8. Rück- und Ausblick

In der ersten Sitzung machen sich die Teilnehmer miteinander bekannt und legen gemeinsam die Regeln für die Gruppe fest. Sie erhalten einen Überblick über Komponenten des Trainingsprogramms. Je nach Kenntnisstand der Teilnehmer werden grundlegende Informationen über die Erkrankung, ihre Ursachen und Symptome, den Verlauf sowie Behandlungsmöglichkeiten vermittelt. Mit den Teilnehmern wird besprochen, woher sie bisher ihre Informationen bezogen haben und welche möglichen Schwierigkeiten dabei aufgetreten sind. Wichtige Informationsquellen sowie die Vorteile, die man hat, wenn man gut informiert ist, werden thematisiert. Gemeinsam werden Strategien erarbeitet, die hilfreich sind, um Kontakte mit Fachpersonen effektiv nutzen zu können. Als Hausaufgabe bereiten die Teilnehmer eine Liste mit Fragen an verschiedene Experten (Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden) vor und setzen diese ggf. ein.

In der zweiten Sitzung wird das Instrument der Selbstbeobachtung vorgestellt. Die Teilnehmer erfahren, welche Merkmale und Vorteile die Selbstbeobachtung aufweist und

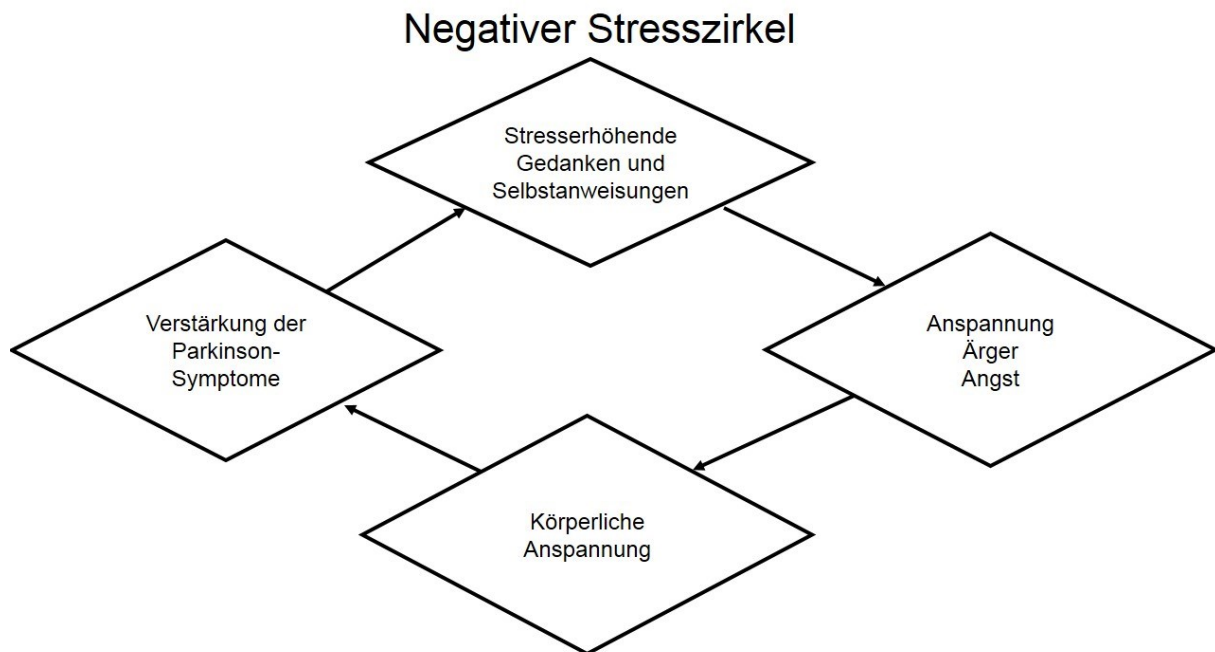


welche Fertigkeiten und Techniken zur Durchführung notwendig sind. Mit diesen erlernen die Teilnehmer die Betrachtung, Beschreibung und Analyse des eigenen Erlebens und Verhaltens und können so deren Auswirkungen auf die Erkrankung für sich verständlich und transparent machen. Die Selbstbeobachtung stellt eine grundlegende Fertigkeit dar, die in den folgenden Sitzungen ebenfalls Anwendung findet. Sie findet praktische Anwendung in einer Übung zur Körperwahrnehmung, die die Teilnehmer anschließend in der Sitzung durchführen. Der Trainer leitet dazu an, die Aufmerksamkeit gezielt auf einzelne Aspekte des Körpers wie die Atmung, Körpertemperatur und verschiedene Muskelpartien zu richten und Veränderungen wahrzunehmen. Als Hausaufgabe führen die Teilnehmer ein Selbstbeobachtungstagebuch, indem sie ein bestimmtes Verhalten oder Erleben (z. B. die Menge an körperlicher Aktivität, motorische Symptome) auswählen und dieses notieren, z. B. immer dann, wenn es auftritt, oder regelmäßig zu einer bestimmten Zeit. So kann die Technik anhand von persönlich bedeutsamen Alltagsbeispielen erprobt werden.

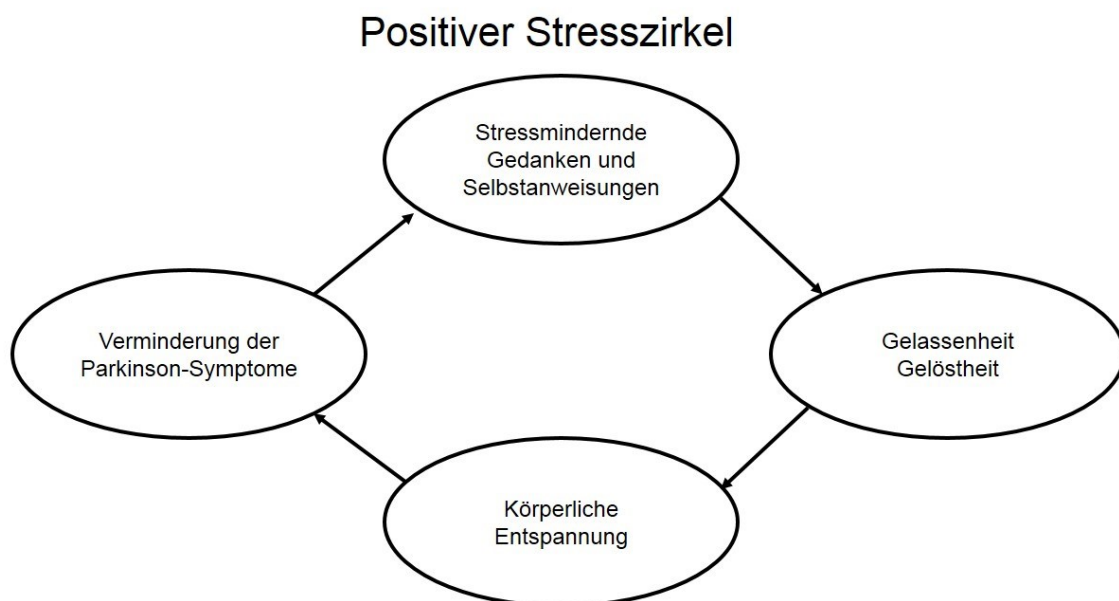
In der dritten Sitzung steht die Förderung des Wohlbefindens im Vordergrund. Trotz der schwierigen Situation, in der sich die Patienten befinden, gibt es auch immer positive Aspekte im Leben. Es werden Beispiele hierfür aus der Gruppe gesammelt und darauf aufbauend die Bedeutung von angenehmen Aktivitäten für das Wohlbefinden herausgearbeitet. Anschließend werden die Besonderheiten angenehmer Aktivitäten für Parkinson-Patienten besprochen. Die Teilnehmer erfahren, dass es erkrankungsbedingt zu einem Verlust wichtiger Aktivitäten kommen kann und dass sie mit der bewussten Planung von Aktivitäten Gefühlen von Passivität, Kontrollverlust und Einsamkeit entgegensteuern können. In der praktischen Übung werden angenehme Objekte, die die Teilnehmer mitgebracht haben, von diesen vorgestellt und die damit verbundene angenehme Tätigkeit beschrieben. Ein Objekt wird genauer untersucht in Bezug auf Sinneswahrnehmungen, Assoziationen und Fantasien, die die Teilnehmer damit verknüpfen. Im Anschluss tauschen sich die Teilnehmer über die angesprochenen positiven Aktivitäten aus und legen drei Dinge fest, die sie als Hausaufgabe in der kommenden Woche durchführen und protokollieren wollen. Das Ziel ist es, angenehme Aktivitäten im Alltag zu verstärken.

In der vierten Sitzung berichten die Teilnehmer von Stresssituationen aus ihrem Alltag und dem Einfluss ihrer Erkrankung auf das Stresserleben. Die häufig erlebte Symptomverstärkung bei Stress (vgl. Kap. I 3.6) wird anhand des negativen Stresszirkels (Abb. 9) verdeutlicht und stressmindernde Gedanken als Ausgangspunkt für einen positiven Stresszirkel (Abb.10) vorgestellt. Im nächsten Schritt werden anhand von verschiedenen Belastungssituationen speziell bei Parkinson-Betroffenen (z. B. das Zahlen im Supermarkt) stressmindernde Gedanken in Form von alternativen kognitiven Bewertungen entwickelt. Diese werden anschließend in der Übung erprobt, um ihre Wirkung auf das Stresserleben zu überprüfen. Dabei wird eine Stresssituation ausgewählt und alternative Gedanken von den

Teilnehmern gesammelt. Danach wird derjenige, der das Erlebnis beigesteuert hat, gebeten, sich noch einmal in die Situation hineinzusetzen. Die anderen Teilnehmer positionieren sich um ihn herum und sprechen laut die alternativen Bewertungen aus. Abschließend wird gemeinsam reflektiert, wie die alternativen Gedanken erlebt wurden. Als Hausaufgabe wählen die Teilnehmer einen alternativen Gedanken für eine stressbesetzte Alltagssituation aus und erproben diesen nach Möglichkeit.



**Abbildung 9: Negativer Stresszirkel aus Ellgring et al. (2006, Begleit-CD-Rom Folie 4.1)**

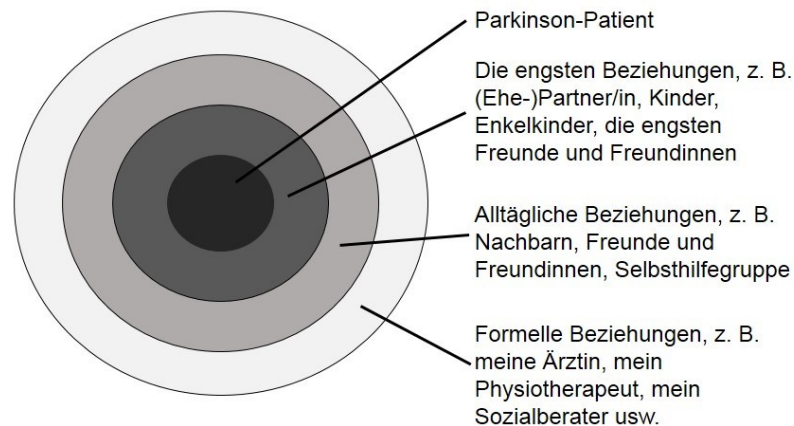


**Abbildung 10: Positiver Stresszirkel aus Ellgring et al. (2006, Begleit-CD-Rom Folie 4.1)**

In der fünften Sitzung werden Angst und Depressionen als häufige Begleitscheinungen der Erkrankung thematisiert. Die Teilnehmer werden über die Symptome und die unmittelbaren kognitiven Ursachen von Angst und Depressionen informiert und erfahren, wie sie vorübergehende Stimmungsschwankungen von einer behandlungsbedürftigen Erkrankung unterscheiden können. Sie erhalten zudem Hintergrundinformationen zum Zusammenhang zwischen der Parkinson-Erkrankung und psychischen Beschwerden sowie zu den Behandlungsmöglichkeiten. In der praktischen Übung werden kognitive und verhaltensbezogene Möglichkeiten des Selbstmanagements in Bezug auf Ängste und Depressionen erprobt. Dabei werden wahlweise anhand eines Fallbeispiels negative Gedanken identifiziert und positive Aspekte schwieriger Situationen herausgearbeitet, oder alternativ die Aufmerksamkeit auf positive Tätigkeiten als Möglichkeit zur Aktivierung und Stimmungsaufhellung gelenkt.

Die sechste Sitzung beschäftigt sich mit dem Konzept der sozialen Kompetenz. Hier werden gemeinsam die Grundlagen der Kommunikation (Arten von verbaler und nonverbaler Kommunikation, sozial kompetente Verhaltensweisen) sowie Besonderheiten bei der Parkinson-Erkrankung (verminderte nonverbale Ausdrucksfähigkeit) erarbeitet. In der praktischen Übung wird anhand einer fiktiven Szene aufgezeigt, welche Schwierigkeiten und Missverständnisse in der Kommunikation speziell bei der Parkinson-Erkrankung entstehen können. Die Teilnehmer analysieren die Situation und entwickeln hilfreiche Gedanken und Verhaltensweisen. Als Hausaufgabe üben sie, mit einer anderen Person über ihre Erkrankung zu sprechen.

In der siebten Sitzung werden die verschiedenen sozialen Netzwerke (Abb. 11) der Teilnehmer und ihre Unterstützungsmöglichkeiten betrachtet. Die Teilnehmer erfahren, was soziale Unterstützung ist, welche Bedeutung diese für Parkinson-Betroffene hat und wie sie Unterstützung von formellen und informellen Netzwerken erhalten können. Anhand von Beispielen aus dem Leben der Teilnehmer werden verschiedene Aspekte sozialer Unterstützung (emotional, instrumentell, finanziell) zusammengetragen. In der praktischen Übung wird eine Beispielsituation herausgegriffen, in der es um soziale Unterstützung im Alltag geht. Im Rollenspiel erproben die Teilnehmer, wie sie aktiv eine notwendige Hilfestellung erbitten können. Als Hausaufgabe werden die Teilnehmer gebeten, Informationen über ihr formelles und informelles soziales Netzwerk zu sammeln und in einem halbstrukturierten Fragebogen ihre Erfahrungen mit der Unterstützung durch andere festzuhalten.



**Abbildung 11: Soziales Netzwerk eines Parkinson-Patienten (modifiziert nach Ellgring et al., 2006, S. 134)**

Das Thema der letzten Sitzung des Trainings ist eine gemeinsame Reflexion der Inhalte des Programms. Die Inhalte der Sitzungen werden vom Trainer zusammengefasst und in einer anschließenden Diskussion kritisch reflektiert. Dabei werden die Eindrücke der Teilnehmer und offene Fragen besprochen sowie mit den Erwartungen zu Beginn des Trainings verglichen. Gemeinsam werden Möglichkeiten erarbeitet, die besprochenen Inhalte dauerhaft in den Alltag zu integrieren. Abschließend schreiben sich die Teilnehmer gegenseitig Wünsche, Anregungen und Grüße auf Postkarten, die vom Trainer nach Abschluss des Trainings versendet werden (Ellgring et al., 2006).

### **2.1.3 Elemente innerhalb einer Sitzung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Jede Sitzung weist die gleiche Struktur auf und beginnt mit einem kurzen *Überblick* über das aktuelle Thema. Es folgt die Besprechung der *Hausaufgabe* der vorangegangenen Sitzung. Die Hausaufgabe dient dem Zweck, die Anwendung und Umsetzung des Gelernten in den Alltag zwischen den Sitzungen zu verstärken. Die zentralen Bestandteile jeder Sitzung sind die *Aktive Information* und die *Übung*. In der *Aktiven Information* wird das aktuelle Thema gemeinsam mit den Teilnehmern erarbeitet. Diese interaktive Arbeitsweise dient dazu, die Motivation und die Aufmerksamkeit der Gruppe zu erhöhen. Zugleich erhält der Trainer mit Hilfe der Antworten einen Einblick in den Kenntnisstand und die Ansichten der Teilnehmer und kann die von ihm bereitgestellten Information entsprechend anpassen. Zur Unterstützung der erarbeiteten Inhalte und als Erinnerungshilfe erhalten die Teilnehmer am Ende jeder Sitzung Handouts mit Zusammenfassungen und weitergehenden Informationen.

In der darauf folgenden *Übung* erhalten die Teilnehmer die Möglichkeit das zuvor erarbeitete Wissen praktisch anzuwenden und sich auszuprobieren. Dies kann in Form von Diskussionen, Rollenspielen oder der Besprechung von Betroffenenberichten geschehen. Hiermit wird die Interaktion zwischen den Gruppenteilnehmern angeregt und die Bereitschaft zur aktiven Beteiligung gefördert. Um den Alltagstransfer der vermittelten Informationen zu unterstützen, werden die Teilnehmer am Ende der Sitzung zu einer *Hausaufgabe* ermutigt, die an das besprochene Thema anknüpft. Dies können hier z. B. ein Tagebuch zur Selbstbeobachtung oder die bewusste Durchführung angenehmer Aktivitäten sein. Zum Abschluss folgt die *Vorbereitung auf die nächste Sitzung*, die als Anregung dienen soll, sich in der darauf folgenden Woche Gedanken über das Thema der nächsten Sitzung zu machen (Ellgring et al., 2006).

#### **2.1.4 Bisherige Forschungsergebnisse (Mareike Felicitas Bergmann)**

Bisher wurden in Deutschland und den anderen europäischen Ländern die Anwendbarkeit der Lernziele, die Verständlichkeit der Inhalte und die Qualität des Schulungsprogramms untersucht (Macht et al., 2007; Simons et al., 2006). Diese formative Evaluation diente der Bewertung und Verbesserung der Intervention. Die Ergebnisse der Untersuchungen konnten zeigen, dass das Training gut anwendbar war, die Erwartungen der Teilnehmer erfüllt hat (70% Zustimmung) und dass es hilfreiche Informationen bereitstellen konnte (82% Zustimmung). Als besonders hilfreich wurden die Sitzungen 4: „Stressbewältigung“ und 2: „Selbstbeobachtung“ bewertet. Die formative Evaluation hat zu einigen Änderungen des Programms geführt, die in das endgültige Manual aufgenommen wurden. Die wichtigste Neuerung ist die Auswahlmöglichkeit zwischen einfachen und schwierigen Hausaufgaben. So kann das Programm gezielt an die kognitiven Fähigkeiten und den Bildungsstand der Teilnehmer angepasst werden. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde in dieser Untersuchung ebenfalls erhoben, jedoch sind die Daten aufgrund des Studiendesigns (fehlende Kontrollgruppe) wenig aussagekräftig, da kein Vergleich mit der Entwicklung bei Fortführung der Standardbehandlung vorgenommen werden konnte. Es konnte keine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach der Intervention gefunden werden. Die Autoren vermuteten jedoch, dass entsprechende Effekte vermutlich nur mithilfe einer Kontrollgruppe entdeckt werden könnten, da sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Laufe der Zeit aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung verschlechtert, während die der Interventionsgruppe stabil bleiben könnte (Macht et al., 2007).

Das Psychosoziale Training wendet sich nicht nur an Betroffene, sondern auch an ihre Angehörigen. Das Manual hält entsprechende Materialien analog zu den einzelnen Sitzungen für die Gruppe der Angehörigen bereit. Auch unter diesen Bedingungen

(Angehörige als Teilnehmer am Psychosozialen Training) wurde bereits eine formative Evaluation durchgeführt (A'Campo et al., 2010). Die Autoren fanden eine verringerte Belastung der helfenden Angehörigen, verbesserte Stimmung nach jeder Sitzung sowie eine hohe Akzeptanz des Schulungsprogramms (86% der Befragten würden es anderen betroffenen Angehörigen empfehlen).

Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008) führten eine kontrollierte Studie mit 52 Teilnehmern durch (IG: 29, KG: 23) und konnten zeigen, dass sich die soziale Unterstützung (gemessen mit dem PDQ-39) in der IG verbesserte, während sie sich in der KG verschlechterte. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Gesamten blieb in beiden Gruppen stabil. Ebenso zeigten sich nach dem Training keine Unterschiede in der psychosozialen Belastung (gemessen mit dem BELA-p-k) und in den Depressionswerten (gemessen mit der Zung's Self-Rating Depression Scale [SDS]). In den Niederlanden wurden bereits zwei randomisierte-kontrollierte Studien durchgeführt, bei denen Parkinson-Betroffene und pflegende Angehörige parallel teilnahmen. Zunächst wurden 64 Betroffene und 46 Angehörige unter wissenschaftlichen Bedingungen (academic setting) untersucht (A'Campo et al., 2010). Es konnte gezeigt werden, dass sich die psychosoziale Belastung und der Unterstützungsbedarf der Angehörigen (gemessen mit dem BELA-A-k, siehe Kap. II 5.2.4) signifikant verringerten. Die Stimmung der Teilnehmer in der Interventionsgruppe verbesserte sich nach jeder Sitzung. Die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit dem PDQ-39) bei den Patienten in der IG verfehlte die statistische Signifikanz nur knapp. Auf den anderen eingesetzten Messinstrumenten (Belastungsfragebogen Parkinson Kurzversion [BELA-p-k] Self-rating Depression Scale [SDS]) konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gefunden werden. Die Autoren führten aufbauend auf dieser Studie eine weitere Untersuchung im klinischen Setting (daily clinical practice) mit 55 Parkinson-Betroffenen und 50 Angehörigen durch und verglichen die Ergebnisse mit den Daten der vorherigen Studie. Die clinical practice Bedingung soll die „reale Welt“ abbilden, das bedeutet, dass keine Ausschlusskriterien festgelegt und die Patienten von ihrem behandelnden Arzt/Neurologen entsprechend ihrem Unterstützungsbedarf überwiesen wurden. Es gelang den Autoren, die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in dieser Untersuchung statistisch zu belegen. Auch in dieser Gruppe nahmen die psychosoziale Belastung und der Unterstützungsbedarf der Angehörigen signifikant ab. In der Follow-up Untersuchung nach sechs Monaten konnten allerdings keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen mehr nachgewiesen werden. Die Werte fielen wieder auf das Ausgangsniveau zurück. Die Autoren sprechen sich hier für die Notwendigkeit einer booster session aus (A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos, 2011).

## **2.2 Organisatorische Aspekte (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das psychosoziale Training wurde in der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität in Marburg durchgeführt. Den meisten Teilnehmern war die Klinik durch die ambulante Behandlung und frühere stationäre Aufenthalte bereits bekannt. Die Gruppenmitglieder stammten größtenteils aus der näheren Umgebung (bis ca. 50 km) und reisten mit eigenem PKW oder öffentlichen Verkehrsmittel an. Zur Verminderung des finanziellen Aufwands wurde von der Pitzer-Stiftung eine Fahrkostenerstattung gewährt. Der Schulungsraum war für die Teilnehmer mithilfe von Hinweisschildern und mit dem Aufzug gut zu erreichen und mit Overhead-Projektor, Flipchart und Tafel ausgestattet. Getränke für die Teilnehmer wurden bereitgehalten. Um den Austausch untereinander auch nach der Schulung zu fördern, erhielten die Teilnehmer (aus Gründen des Datenschutzes nach Absprache mit diesen) eine Liste mit den Kontaktdaten der einzelnen Gruppenteilnehmer.

## **2.3 Die Informationsveranstaltung für die Kontrollgruppe (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das Studiendesign einer randomisierten, kontrollierten Studie sieht vor, dass die Teilnehmer der Kontrollgruppe keinerlei spezifische zusätzliche Unterstützung erhalten. Um der den Teilnehmern der Kontrollgruppe dennoch ein adäquates Angebot als Dank für die Studienteilnahme zu machen (welches nicht das Studiendesign beeinflusst), wurde diesen eine einmalige 90-minütige Informationsveranstaltung (s. Anhang H) zur Parkinson-Erkrankung angeboten. Diese wurde durch die Studienleitung (M. F. B. und M. C.) konzipiert und durchgeführt. Ein Termin fand zu Beginn der Interventionsphase statt, um den bereits eingeschlossenen Teilnehmern ein zeitnahes Angebot zu machen. Als Alternative, und um im Verlauf der Studie eingeschlossenen Probanden die Teilnahme zu ermöglichen, wurde ein zweiter Termin am Ende der Interventionsphase angeboten. Die Veranstaltung fand im gleichen Raum wie das Psychosoziale Training statt. Die Begleitung durch Angehörige war nach vorheriger Anmeldung ausdrücklich erwünscht. Die Angehörigen sollten hier auch die Möglichkeiten erhalten sich zu informieren, Unterstützung zu finden und Fragen beantwortet zu bekommen.

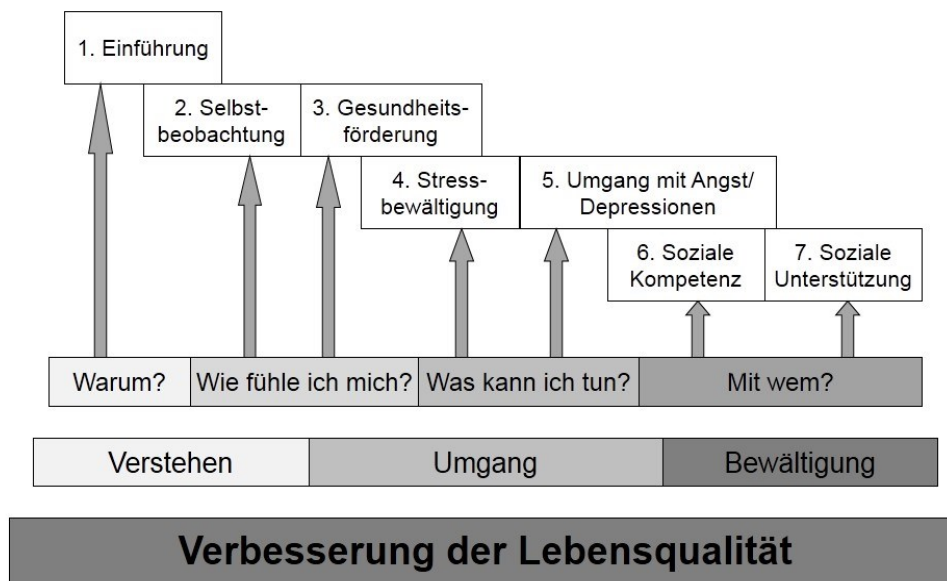
Thematisch wurde die Informationsveranstaltung strikt von den Inhalten des Schulungsprogramms getrennt. Die medizinischen Aspekte der Erkrankung wurden von Frau PD Dr. Eggert (Oberärztin der Klinik für Neurologie) dargestellt. Weitere Inhalte der Informationsveranstaltung waren: Epidemiologie, Ätiologie, Symptomatik und Verlauf der Parkinson-Erkrankung, krankheitsbegleitende psychische Belastungen und soziale Aspekte der Erkrankung sowie adjuvante Therapieverfahren und hilfreiche Sozialleistungen. Insgesamt nahmen 15 Teilnehmer der Kontrollgruppe dieses Angebot wahr.

## **2.4 Das Psychosoziale Training vor dem Hintergrund der theoretischen Vorüberlegungen**

### **2.4.1 Einführung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das primäre und übergreifende Ziel des psychosozialen Trainings ist die Verbesserung der „Lebensqualität“ (Ellgring et al., 2006; Abb. 12). Betrachtet man die im Manual vorgeschlagene Auswahl an diagnostischen Instrumenten zur Evaluation des Trainings (EQ-5d, PDQ-39) lässt sich erschließen, dass mit diesem Begriff eigentlich die gesundheitsbezogene Lebensqualität gemeint ist (hierzu Kap. I 3.2.1). Die Autoren gehen davon aus, dass diese bei der Parkinson-Erkrankung weitgehend von psychosozialen Faktoren und weniger von funktionalen Beeinträchtigungen abhängt. Dies wurde bereits durch zahlreiche Forschungsarbeiten belegt (vgl. Kap. I 3.6). Eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgt demnach über eine Verringerung der häufigsten psychosozialen Begleiterscheinungen wie vermehrtes Stresserleben, Depressivität und kommunikative Einschränkungen. Dieser Zusammenhang konnte bereits in klinischen Studien nachgewiesen werden (A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos, 2011, siehe Kap. II 2.1.4). Da in dieser Untersuchung noch weitere Zielgrößen zur Evaluation eingesetzt wurden, die im Manual des EduPark-Programms keine Erwähnung finden, erscheint eine Betrachtung des Trainings vor dem Hintergrund der theoretischen Vorüberlegungen zur Krankheitsbewältigung, zum Kohärenzgefühl, der Allgemeinen Selbstwirksamkeit und Angst und Depressivität sinnvoll.





**Abbildung 12: Schulungsprogramm für Parkinson-Patienten und Angehörige (Ellgring et al., 2006)**

#### 2.4.2 Verbesserung der Krankheitsverarbeitung (Magdalena Chlond)

Im Fokus des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene und deren Angehörige steht die Bewältigung der biopsychosozialen Folgen der neurodegenerativen Erkrankung. Die Parkinson-Erkrankung verursacht einen fortschreitenden Verlust von bestimmten körperlichen Funktionen und führt zu einer zunehmenden Beeinträchtigung von unterschiedlichen Lebensbereichen. Verursacht wird dies durch die progressive Symptomatik und die Tatsache, dass die Ätiologie der Parkinson-Erkrankung noch immer überwiegend unklar ist. Da inzwischen eine Vielzahl effektiver therapeutischer Behandlungsmöglichkeiten wie Medikamente oder chirurgische Maßnahmen, aber auch nicht-pharmakologische Therapien wie Ernährungsberatung, Physiotherapie oder Sprachtherapie zur Verfügung stehen, sind psychosoziale Interventionen notwendig, um die psychosozialen Belastungen, Einschränkungen und Handicaps zu bewältigen. Obgleich im Manual zum Psychosozialen Training die Krankheitsbewältigung als allgemeines Ziel einer Patientenschulung dargestellt wird, wird bei der Arbeitsdefinition von Patientenschulung für Parkinson-Erkrankungen durch das EDUPARK-Konsortium kein Bezug darauf genommen:

„Patientenschulung ist ein systematischer und professioneller Ansatz, um Patienten und Angehörige durch Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten dabei zu unterstützen, ihre Lebensqualität zu verbessern und damit die medizinische Behandlung zu ergänzen“ (Ellgring et al., 2006, S. 12).

Auch zur Dokumentation und Evaluation des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene werden zunächst keine Erhebungsinstrumente für den Bereich der Krankheitsverarbeitung empfohlen (vgl. Ellgring et al., 2006). Gleichwohl werden die beiden Begriffe „Patientenschulung“ und „Krankheitsbewältigung“ häufig in einem Atemzug genannt. Dies resultiert daraus, dass die Patientenschulung überwiegend dazu herangezogen wird, Prozesse der Krankheitsbewältigung zu optimieren. Dennoch gibt es nach Petermann und Warschburger (2002) kaum eine konzeptionelle Verbindung zwischen der Krankheitsverarbeitungsforschung und der Patientenschulung. Ferner gibt es wenige Verknüpfungen zwischen den theoretischen Annahmen der Copingforschung und speziellen Interventionsmaßnahmen (s. a. Kap. I4.8). Dabei werden in einigen Untersuchungen Copingstrategien als Mediatoren der Beziehung zwischen chronischer Erkrankung und der zu beobachtenden Anpassung beschrieben (Thompson & Gustafson, 1996). Trotzdem beziehen sich nur wenige Patientenschulungsprogramme explizit auf spezifische Bewältigungsstrategien, obwohl implizit häufig Bewältigungsstrategien wie Informationssuche oder palliatives Coping eingesetzt werden (Petermann & Warschburger, 2002). Betrachtet man die unterschiedlichen Formen von Krankheitsbewältigungsstrategien (s. die Taxonomie von Bewältigungsverhalten, Kap. I4.3), wird deutlich, dass im hier untersuchten Psychosozialen Training ebenfalls unterschiedliche Copingstrategien gefördert werden. Die erste Sitzung widmet sich zum Beispiel dem Thema der Informationssuche, die eine wichtige Bewältigungsstrategie darstellt. Die meisten Patienten suchen vor allem zu Beginn der Erkrankung nach möglichst umfassenden Informationen über die Ursachen oder die Therapie der Parkinson-Krankheit. In dieser Sitzung lernen die Teilnehmer, wie sie sich aktiv und effizient Informationen beschaffen können. Diese Bewältigungsstrategie hilft den Betroffenen, mehr Kontrolle über ihre Erkrankungen zu erlangen. Informationssuche wird zumeist zu den aktiven problemorientierten Copingstrategien gezählt. Des Weiteren befasst sich die siebte Sitzung mit dem Thema der sozialen Unterstützung. Ziel der Sitzung ist es, den Teilnehmern verständlich zu machen: a) was soziale Unterstützung ist, b) warum sie für Parkinson-Patienten und deren Angehörige besonders wichtig ist und c) wie man soziale Unterstützung von formellen oder informellen Netzwerken erhält (Ellgring et al., 2006). Soziale Unterstützung gilt als wichtige soziale Copingressource (s. Kap. I4.3). Für chronisch erkrankte Personen sind positive soziale Beziehungen für die Krankheitsverarbeitung förderlich, soziale Isolation kann dagegen depressive Reaktionen hervorrufen und sich negativ auf den Verlauf der körperlichen Erkrankung auswirken (Petermann & Warschburger, 2002). Sarafino (1998) unterscheidet fünf Aspekte der Bedeutung von sozialer Unterstützung:

- 
- Die *emotionale Unterstützung* als Ausdruck von Einfühlungsvermögen und Sorge um den Anderen,
  - *Unterstützung des Selbstwertes*, z. B. durch den bekräftigenden Austausch von Ideen und Gefühlen,
  - *Instrumentelle Unterstützung* durch verfügbare Zeit und Geld,
  - *Sicherheit vermitteln* durch Hinweise und Feedback,
  - Ein *Dazugehörigkeitsgefühl* vermitteln, mit dem man erfährt, dass man mit seinen Interessen und sozialen Aktivitäten einer Gruppe angehört (Sarafino, 1998, zit. nach Petermann & Warschburger, 2002).

Die für die Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung erforderlichen Kompetenzen werden sowohl in der siebten Sitzung „Soziale Unterstützung“ als auch in der sechsten Sitzung „Soziale Kompetenz“ des Psychosozialen Trainings vermittelt.

Wie in Kapitel 11.7 bereits dargestellt, wäre es hilfreich, bei der Konzeption von Patientenschulungen neben der Berücksichtigung einzelner Krankheitsbewältigungsstrategien auch die unterschiedlichen Phasen der Krankheitsbewältigung zu beachten. In der Regel erfordern die unterschiedlichen Phasen der Krankheitsverarbeitung bestimmte Interventionen, die sich an den Krankheitsverlauf anpassen. Im Manual des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Patienten werden die unterschiedlichen Phasen der Krankheitsbewältigung detailliert dargestellt. Demnach durchläuft jeder Patient aufgrund der Progression der Erkrankung verschiedene Phasen, die jeweils spezifische Bewältigungsstrategien erfordern. In der ersten Phase stehen zumeist Unsicherheit und das Bedürfnis nach Information im Vordergrund. Unsicherheit herrscht während dieser Phase in Bezug auf die Bedeutung von körperlichen Empfindungen oder motorischen Schwierigkeiten. Informationen, die gegebenenfalls in der Diagnose der Parkinson-Krankheit münden, sind hier besonders wichtig. Auch wenn dies wie ein großer Schock wirken kann, berichten doch viele Patienten von einer Erleichterung über die Gewissheit bezüglich ihres Krankheitszustandes im Vergleich zur vorherigen Unsicherheit. Nachdem die Diagnose gestellt wurde, befinden sich viele Patienten in einer Überforderungssituation. Häufig entstehen intensive Schwankungen zwischen Verleugnung, Hoffnung und Verzweiflung. Eine wesentliche Aufgabe in dieser Phase besteht darin, die eigene Situation neu zu strukturieren. Distanzierende Bewältigungsstrategien können hier zunächst hilfreich sein. In dieser Phase ist es besonders wichtig, psychosoziale Unterstützung und Bestätigung zu erhalten. Da aufgrund der effektiven Medikation zu Beginn große Erleichterung verspürt wird, ist dies eine besonders ermutigende Phase im Verlauf der Erkrankung. Durch den Einsatz der eigenen Ressourcen kann das Leben hier in sehr intensiver und positiver Weise erfahren werden. Viele Parkinson-Betroffene berichten, dass sie nun einen völlig neuen Sinn im Leben sehen. Die Betroffenen passen ihre Situation ihren Kapazitäten an und genießen aktiv ihre Freizeit. Es kommt aber auch vor, dass sich Patienten zurückziehen, da sie befürchten, aufgrund der Symptomatik negativ aufzufallen.

Sobald die Medikation mit zunehmender Schwere der Erkrankung weniger effektiv wird, tritt in vielen Fällen Enttäuschung auf. In dieser Phase zeigen die Patienten eine bessere Krankheitsbewältigung, die die Verschlechterung nicht verleugnen. Zumeist suchen sich diese Personen gezielt Alternativen zu ihren früheren Aktivitäten, sie bemühen sich um soziale Kontakte und bleiben in solchen Bereichen selbstständig, in denen sie immer noch autonom handeln können. Andere Patienten setzen dagegen weniger adaptive kognitive Vermeidungsstrategien wie Wunschdenken ein. Mit der weiteren Progression der Erkrankung müssen wieder neue Wege gefunden werden, um die Beeinträchtigungen zu kompensieren. Dabei hat nicht nur der Schweregrad der Erkrankung einen Einfluss darauf, wie die Beeinträchtigungen kompensiert werden können. Diesbezüglich bestehen erhebliche individuelle Unterschiede zwischen Personen, die sich in einem vergleichbaren Krankheitszustand befinden (Ellgring et al., 2006). An dieser Stelle setzen psychosoziale Interventionen an. Betrachtet man hier die einzelnen Phasen der Krankheitsverarbeitung bei der Parkinson-Erkrankung, scheint die Indikation in jeder Phase gerechtfertigt und wichtig zu sein. Die Autoren des Psychosozialen Trainings machen diesbezüglich aber keine spezifischen Angaben.

#### **2.4.3 Stärkung des Kohärenzgefühls (Mareike Felicitas Bergmann)**

Folgt man dem Salutogenesemodell Antonovskys, stellt das Parkinson-Syndrom als chronische Erkrankung einen *chronischen Stressor* dar, dem mithilfe von *Generalisierten Widerstandsressourcen* begegnet wird. Die erfolgreiche oder nicht erfolgreiche Spannungsverarbeitung entscheidet über die Position auf dem *Gesundheits-Krankheits-Kontinuum*. Das *Kohärenzgefühl* wirkt hier als moderierender Faktor. Die Wichtigkeit, dieses bei chronisch Kranken zu stärken, wurde bereits beschrieben (vgl. Kap. I 5.5). Das EduPark-Programm zielt nicht explizit auf die Stärkung des Kohärenzgefühls ab. Eine nähere strukturelle wie inhaltliche Betrachtung erscheint aber sinnvoll, folgt man Glazinskis Hypothese (2007), dass viele Schulungsprogramme implizit an der Stärkung des Kohärenzgefühls ansetzen.

Bereits in der Zielsetzung des EduPark-Programms ist ein impliziter Bezug zum Kohärenzgefühl zu erkennen: Die Autoren haben den einzelnen Sitzungen übergreifende Ziele zugeordnet, die den ersten zwei Komponenten des SOC entsprechen: Die Sitzungen 1 „Informationssuche“ und 2 „Selbstbeobachtung“ dienen dem Ziel „Verstehen“ (*Verstehbarkeit*), alle weiteren Sitzungen den Zielen „Umgang“ und „Bewältigung“ (*Handhabbarkeit*). Das EduPark-Programm als Ganzes zielt auf eine Verbesserung des Krankheitsmanagements ab (Ellgring et al., 2006) und vermittelt den Teilnehmern daher die Erfahrung, auf die Gestaltung von Situationen Einfluss nehmen zu können. Diese stärkt laut Antonovsky die *Sinnhaftigkeit*, die Baumann (2010) als zentrale Komponente des SOC in der

Rehabilitation körperlich Kranker bezeichnet. Zudem ging Antonovsky davon aus, dass gut ausgebildete *Generalisierte Widerstandsressourcen* ebenfalls zu einem starken SOC beitragen (Antonovsky, 1979). Das Psychosoziale Training könnte hier ebenfalls positive Effekte haben, da es darauf abzielt, die Bewältigungsfertigkeiten zu verbessern und Ressourcen zu aktivieren (Ellgring et al., 2006), die im Sinne Antonovskys als *Generalisierte Widerstandsressourcen* verstanden werden können. Eine weitere Möglichkeit, das *Kohärenzgefühl* zu stärken, liegt in der Konzeption als Gruppenangebot: Im Programm sind die Interaktion zwischen den Gruppenmitgliedern und der Austausch untereinander ausdrücklich vorgesehen (Ellgring et al., 2006). Hier ist eine Wirksamkeit des Modelllernens im Sinne Banduras (1969) vor allem in Bezug auf die *Sinnhaftigkeit* zu vermuten: Teilnehmer mit einem hohen Ausmaß an Sinnhaftigkeit könnten als Vorbild wahrgenommen werden, das die Bewältigung der Parkinson-Erkrankung als lohnenswertes Ziel betrachtet.

Auch in der Stundenstruktur sind die Komponenten des SOC wiederzufinden: Der hohe Informationsanteil der einzelnen Sitzungen („Aktive Information“), der sich auf die Erkrankung und ihre psychosozialen Auswirkungen sowie auf kognitive und behaviorale Bewältigungsmaßnahmen bezieht, kann einer Stärkung der *Verstehbarkeit* dienen. Die Übung sowie die Hausaufgaben besitzen einen hohen Aufforderungscharakter, die erworbenen Informationen praktisch umzusetzen und könnten so die *Handhabbarkeit* der Erkrankung verbessern.

Die Trainingsinhalte weisen entsprechend der Zielsetzungen ebenfalls implizite Bezüge zum Kohärenzgefühl auf. Die Sitzung 1 „Informationssuche“ hat vermutlich das Potenzial, die *Verstehbarkeit* zu fördern, da die Teilnehmer Informationen über ihre Erkrankung erhalten und die effektive Informationsgewinnung geübt wird. Auch die Sitzung 2 „Selbstbeobachtung“ zielt auf eine bessere *Verstehbarkeit* von krankheitsbezogenen Stimuli ab, indem sie Techniken zur Selbstbeobachtung vermittelt und so die Teilnehmer dabei unterstützt, Zusammenhänge zwischen ihrer Erkrankung und anderen Faktoren zu erkennen. Zudem werden die Betroffenen dabei unterstützt, diese Wechselwirkung positiv zu beeinflussen, was einer Stärkung der *Handhabbarkeit* dienen kann. In der Sitzung 3 „Förderung des Wohlbefindens“ wird demonstriert, dass es trotz körperlicher Einschränkungen möglich ist, sich wohl zu fühlen und positive Erfahrungen zu machen, die das Leben bereichern und ihm eine tiefere Bedeutung geben (Ellgring et al., 2006). Hier ist ein Bezug zur *Sinnhaftigkeit* zu erkennen, die durch den krankheitsbedingten Verlust bisheriger angenehmer Aktivitäten bei Parkinson-Betroffenen geschwächt sein könnte (hierzu auch Pusswald et al., 2009; Caap-Ahlgren & Dehlin, 2004). Die Sitzung 4 „Stressbewältigung“ dient der Erläuterung des Stresspotenzials der Parkinson-Erkrankung und zeigt Möglichkeiten der Bewältigung auf. Dies geschieht in der Sitzung 5 ebenfalls in Bezug auf die Themen „Depressionen und Angst“. Daher ist bei diesen zwei Sitzungen vorrangig eine Stärkung der Komponente

*Handhabbarkeit* zu vermuten. Die Sitzungen 6 und 7 zur „Sozialen Kompetenz“ und „Sozialen Unterstützung“ dienen der Kompensation kommunikativer Einschränkungen und der Einforderung von Unterstützung und setzen vermutlich über die praktische Erfahrung, Schwierigkeiten überwinden zu können, an der *Handhabbarkeit* an. Es gibt Hinweise auf einen positiven Zusammenhang zwischen SOC und sozialer Unterstützung (vgl. Kap. I 5.4.4), sodass eine weitere Stärkung bzw. Stabilisierung des Kohärenzgefühls bei Verbesserung der sozialen Unterstützung denkbar erscheint.

Das EduPark-Programm weist insgesamt zahlreiche implizite Bezüge zum Kohärenzgefühl, insbesondere zu den Komponenten *Verstehbarkeit* und *Handhabbarkeit*, auf. Die Frage nach der Komponente mit der größten Veränderungsrelevanz ist zwar nach wie vor ungeklärt, jedoch deuten die Ergebnisse von Bergman et al. (2011, vgl. Kap. I 5.4.3) darauf hin, dass die *Verstehbarkeit* einen vielversprechenden Ansatzpunkt für eine Stärkung des SOC darstellt. Zusammengefasst erscheint es naheliegend, dass das EduPark das Potenzial besitzt, das Kohärenzgefühl zu stärken, wie es schon für verschiedene andere Interventionen nachgewiesen werden konnte (siehe Kap. I 5.5).

#### **2.4.4 Förderung der Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)**

Obwohl das in der vorliegenden Arbeit untersuchte *Psychosoziale Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson* (Ellgring et al., 2006) viele Strategien zur Steigerung der krankheitsbezogenen Selbstmanagement-Fähigkeiten von Parkinson-Betroffenen enthält, ist die Förderung von Selbstwirksamkeitserwartungen kein klar umrissenes Ziel des Programms. Einige Elemente des Manuals scheinen aber in ihrer Konsequenz zu einer Verbesserung der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit in Bezug auf das Management der Parkinson-Erkrankung zu führen. Nach Bleichhardt (2000) sind Selbstmanagement und Selbstwirksamkeit im Rahmen von Patientenschulungen als etwa deckungsgleich zu betrachten. Der Begriff Selbstmanagement soll demnach eher aus dem psychotherapeutischen Kontext (nach Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 1991), der Begriff Selbstwirksamkeit dagegen aus der psychologischen Grundlagenforschung und Gesundheitspsychologie (Bandura, 1977b, 1997) stammen. Betrachtet man die Ziele von Patientenschulungen (s. Kap. I 1.4), so werden Selbstmanagement, Empowerment und Compliance als wesentliche Komponenten genannt. Das psychosoziale Trainingsprogramm für Personen mit Parkinson-Erkrankung soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen erhöhen und Selbstmanagement-Fertigkeiten zur Krankheitsbewältigung vermitteln (Selbstmanagement der Erkrankung z. B. durch Selbstbeobachtung). Durch Wissensvermittlung sollen die Teilnehmer in die Lage versetzt werden, fundierte Entscheidungen über ihren Lebensstil und ihr Gesundheitsverhalten treffen zu können (Empowerment). Schließlich soll die Bereitschaft und Mitarbeit bei medizinischen Maßnahmen gestärkt wer-

den (Compliance) (Ellgring et al., 2006). Prüft man hingegen einige Forschungsergebnisse vorwiegend aus den USA über Maßnahmen zur Erhöhung der Selbstwirksamkeitserwartung in Patientenschulungen, wird deutlich, dass Selbstwirksamkeit und Selbstmanagement *nicht* die gleichen Annahmen vertreten. In ihrer systematischen Übersichtsarbeit fassten Marks, Allegrante und Lorig (2005a, 2005b) internationale Studien zusammen, die Methoden der Erhöhung von Selbstwirksamkeitserwartungen im Rahmen von Patientenschulungen für chronisch Kranke erforschten. Demnach bietet das Konstrukt der Selbstwirksamkeitserwartung ein wissenschaftlich gesichertes Methodenrepertoire, mit dessen Hilfe psychoedukative Maßnahmen konzipiert werden können, die die persönlichen, sozialen und ökonomischen Belastungen einer chronischen Erkrankung mildern. Da Selbstwirksamkeitserwartungen durch gezielte Interventionen zu beeinflussen sind, können die Überzeugungen in die eigenen Kompetenzen, gesundheitsrelevantes Verhalten auszuführen, eine Verbesserung des Selbstmanagements in Bezug auf die zugrundeliegende chronische Erkrankung herbeiführen. In den eingeschlossen Studien konnte vielfach gezeigt werden, dass höhere krankheitsbezogene Selbstwirksamkeitserwartungen statistisch signifikante Prädiktoren für eine bessere Schmerzbewältigung, höhere körperliche Aktivität, besseres Stressmanagement und höhere Belastbarkeit sowie verbesserte soziale Fähigkeiten, ein erhöhtes allgemeines psychisches Funktionsniveau und Gesundheitsverhalten und eine verbesserte Compliance sind. Im Umkehrschluss lassen sich die genannten Bereiche durch spezifische Interventionen für weniger selbstwirksame Personen erheblich verbessern (siehe z. B. für *Arthritis*: Lorig et al., 1985, Lorig, Mazonsom & Holman, 1993, Barlow, Turner & Wright, 2000, Arnstein et al., 1999, Penninx et al., 1997, *Lupus erythematosus*: Sohng, 2003, *Herzinsuffizienz*: Dracup et al., 2003, *Asthma bronchiale*: Katz et al., 2003, *Krebs*: Merluzzi et al., 2001, *Nierenerkrankungen*: Tsay, 2003, *allgemein für chronische Erkrankungen*: Lorig, 2003, Lorig et al., 2003, Clark & Dogde, 1999). Bandura (1977b) nennt vier Quellen von Selbstwirksamkeitserwartungen: a) direkte eigene Erfahrung, b) indirekte Erfahrung oder Beobachtung von Modellen c) verbale Überzeugung oder Instruktion d) physiologische affektive Zustände (s. a. Kap. 16.1). Die Autoren Allegrante et al. (1993) und Allegrante und Marks (2003) entwickelten eine Patientenschulung für schmerzdominierte Arthrose-Patienten, in der sie die vier Erwerbsquellen von Selbstwirksamkeitserwartungen in den Fokus stellten und darüber die Selbstwirksamkeit der Betroffenen und ihre krankheitsbezogenen Selbstmanagementfähigkeiten stärkten. Einige Elemente des Programms lassen sich auch in dem hier untersuchten Psychosozialen Training für Parkinson-Betroffene finden und sollen daher im Folgenden kurz verglichen werden.

Um die *direkte Erfahrung* zu stärken, wurden den Arthritis-Betroffenen zunächst Methoden und Fertigkeiten an die Hand gegeben, um über körperliche Übungen ihre Beweglichkeit zu steigern und damit auch positive Erfahrungen mit dem eigenen Körper zu machen. Auch im

Psychosozialen Training für Parkinson-Betroffene wird diese Erwerbsquelle indirekt genutzt. In Rollenspielen oder Hausaufgaben können die Patienten die gemeinsam erarbeiteten neuen Bewältigungsstrategien selbst erfahren und positiv besetzen. In der 6. Sitzung *Soziale Kompetenz* haben die Teilnehmer, nachdem sie in der Gruppe behutsam darauf vorbereitet wurden, die Aufgabe, in ihrem privaten Bekanntenkreis mit einer Person ihrer Wahl über die eigene Parkinson-Erkrankung zu sprechen. In der darauffolgenden Sitzung werden die Teilnehmer für ihren Mut und die neu eingesetzten Kompetenzen verstärkt. Des Weiteren können die Teilnehmer in der 7. Sitzung in einem Rollenspiel lernen und erfahren, wie sie am besten um Hilfe bitten, wenn sie diese aufgrund der Einschränkungen durch die Erkrankung benötigen. Gleichzeitig bietet das Rollenspiel, welches an vielen Stellen des Trainingsprogramms zum Einsatz kommt, die Möglichkeit des Modelllernens und damit eine zweite wichtige Erwerbsquelle der Selbstwirksamkeit. Wie auch in der Patientenschulung nach Allegrante und Marks (2003) fand das Psychosoziale Training in einem sozial-supportiven Gruppensetting statt und bot damit die Möglichkeit, von den positiven Modellerfahrungen anderer Teilnehmer zu profitieren (z. B. von Erfahrungen über den Umgang mit niedergeschlagener Stimmung). Die dritte Erwerbsquelle, die verbale Überzeugung oder Instruktion, ist ebenfalls häufig im Psychosozialen Training zu finden. Die Schulungsleiter bemühen sich stets, empathisch und motivierend auf die Teilnehmer einzugehen. Die Teilnehmer werden ermutigt, an Diskussionen teilzunehmen, es wird darauf hingewiesen, dass es keine richtigen und falschen Antworten gibt. Gleiches gilt für die Übungen, die in unterschiedlicher Weise durchgeführt werden können. Das Programm soll als eine Möglichkeit präsentiert werden, Gefühle, Gedanken, Wissen und Meinungen frei zu äußern. Die Teilnehmer werden weiterhin für ihre Beiträge verstärkt. Weichen Diskussionen vom eigentlichen Thema ab, werden sie von den Gruppenleitern strukturiert und Lösungswege konstruktiv zusammengefasst. Unterschiedliche Informationsmaterialien sowie weiterführende Übungsblätter und Handouts werden den Teilnehmern nach jeder Sitzung weitergegeben und können somit auch die dritte Erwerbsquelle der Selbstwirksamkeitserwartung stärken. Ähnlich dem Programm von Allegrante und Marks (2003) werden negative Gefühle oder eine emotionale Erregung der Teilnehmer, die eventuell mit der Auseinandersetzung mit emotional aufwühlenden Themen auftreten können, von der Gruppenleitung gelindert, indem die Teilnehmer über ihre Gefühle und deren Verursachung aufgeklärt werden und ermuntert werden, ihre Gefühle gut zu beobachten und richtig zu interpretieren (z. B. 5. Sitzung: Bewältigen von Angst und Depression). An diesem Vergleich lässt sich gut erkennen, dass, obwohl nicht explizit im Manual vorgesehen, die Selbstwirksamkeitserwartung im Hinblick auf die Bewältigung der psychosozialen Folgen der Parkinson-Erkrankung der Teilnehmer in vielfältiger Weise gestärkt werden.



#### **2.4.5 Psychosoziale Belastungen sowie die Verminderung von Angst und Depressivität (Magdalena Chlond)**

Die Parkinson-Erkrankung ist gekennzeichnet durch eine Interaktion von biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren. Die krankheitsbezogenen Belastungen, die im Alltag auftreten, und die Reaktionen der sozialen Umgebung haben einen wesentlichen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen. Auf der Grundlage des biopsychosozialen Modells chronischer Krankheiten werden bei der Parkinson-Erkrankung sowohl die zugrundeliegenden neurodegenerativen Prozesse, als auch die psychologischen und psychosozialen Folgen berücksichtigt. Betrachtet man die spezifischen Merkmale der Erkrankung, so wird schnell deren psychologischer Einfluss deutlich. Durch die soziale Wirksamkeit der Symptome steht der Patient unter ständigem sozialem Druck und ist permanent den häufig negativen Reaktionen des sozialen Umfeldes ausgesetzt. Rücksichtslose Äußerungen oder unangemessene Verhaltensweisen können bei den Betroffenen soziale Ängste hervorrufen. Zusätzlich besteht eine „kognitive Omnipräsenz“ der Symptome. Die Betroffenen können die Erkrankung in keinem Moment vergessen, häufig führen minimale psychosoziale Stressoren zu einer unmittelbaren Zunahme der motorischen Symptome. Auch medikamentöse Fluktuationen treten häufig dann auf, wenn sie am wenigsten akzeptiert werden. Die oftmals stark reduzierte Mimik und eine monotone Prosodie in der Stimme bei fortgeschrittenem Erkrankungsverlauf erwecken den Eindruck, der Patient sei nicht interessiert oder emotional unbeteiligt. Angehörige beklagen dann häufig, dass der Partner nicht mehr ehrlich sei und sie Freude oder Ärger beim Patienten nicht mehr erkennen können. Am belastendsten ist es aber, die eigenen Bewegungen nicht mehr willentlich kontrollieren zu können. Durch diese Bedrohung des eigenen Selbstbildes können Ärger, Furcht und Frustrationen entstehen (Ellgring et al., 2006, s. a. Kap. I2.4.1 u. I2.6.5). Entsprechend der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, WHO, 2005) kann nach Ellgring et al. (2006) der psychosoziale Bereich in zwei wesentliche Cluster unterteilt werden. Das erste Cluster umfasst die psychologischen, das zweite Cluster die sozialen Belastungen der Parkinson-Erkrankung. Innerhalb der ICF umfasst das Cluster der psychologischen Belastungen die Gesundheitsbereiche: (d2) Allgemeine Aufgaben und Anforderungen, vor allem die Bewältigung von Stress und anderen psychologischen Anforderungen, (d5) alltägliche Verrichtungen und (d6) das Leben zu Hause, nämlich Belastung aufgrund der Tatsache, dass man die Hilfe anderer benötigt. Das zweite Cluster reflektiert soziale Belastungen und ist in Bezug auf die Gesundheitsbereiche: (d3) Kommunikation, (d7) interpersonale Interaktion und Beziehungen und (d9) Gemeinschaft und soziales Leben zu betrachten. Die Einführung einer psychosozialen Behandlung in die Gesundheitsversorgung der Parkinson-Erkrankung ermöglicht es, einen großen Teil der Einschränkungen in den Aktivitäten und in der Teilnahme am sozialen Leben zu verhindern. Weiterhin sind auch neuropsychiatrische Probleme bei der Parkinson-Erkrankung häufig. Dazu gehören Depressionen,

Angststörungen, Psychosen und demenzähnliche Symptome. Wahrnehmungsdefizite einschließlich kognitiver Beeinträchtigungen sowie Schlaf- und Sexualdysfunktionen treten ebenfalls auf. Das Hauptziel des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene ist der adäquate Umgang mit diesen belastenden Situationen und daraus resultierenden dysfunktionalen Kognitionen. Die Strategien, die im vorliegenden Programm zum Einsatz kommen, sind Entspannungstechniken, kognitive Umstrukturierung, situative Verhaltensanalysen und das Training sozialer Fertigkeiten, die speziell auf die Erkrankung zugeschnitten sind. Es werden dementsprechend verschiedene Schlüsselqualifikationen trainiert, die zum einen auf die psychologische Bedeutung, z. B. Stressbewältigung (4. Sitzung) und Umgang mit depressiver Stimmung und Angstzuständen (5. Sitzung) und zum anderen auf soziale Komponenten, z. B. soziale Kompetenz (6. Sitzung) und soziale Unterstützung (7. Sitzung) abzielen (Ellgring et al., 2006).

### **3 Rahmenbedingungen des Forschungsprojekts (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das der vorliegenden Studie zugrunde liegende Forschungsprojekt zur Evaluation des psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene nach Ellgring et al. (2006) im Rahmen einer ambulanten Behandlung wurde von der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg initiiert. Es handelt sich um ein Kooperationsprojekt mit dem Institut für Erziehungswissenschaft, das ebenfalls der Philipps-Universität Marburg angehört. Die Projektleitung am Institut für Erziehungswissenschaften hatte Frau Prof. Dr. Heike Schnoor, Diplom-Psychologin, inne. Die Projektleitung der Klinik für Neurologie übernahmen Frau PD Dr. Karla Eggert, Oberärztin an der Klinik für Neurologie, und Frau Dr. Astrid Larisch, Diplom-Psychologin. Die Versuchsleitung wurde von den Autorinnen dieser Arbeit übernommen.

Die Studie wurde in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Parkinson ([www.kompetenznetz-parkinson.de](http://www.kompetenznetz-parkinson.de)) durchgeführt, welches in der Klinik für Neurologie ansässig ist und für das Frau Dr. Karla Eggert als Koordinatorin zuständig ist. Das Kompetenznetz wurde 1999 gegründet und bis zum Jahr 2008 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Das Ziel des Kompetenznetzes ist es, wissenschaftliche und klinische Forschung sowie die klinische Praxis auf allen Versorgungsebenen bundesweit zu vernetzen. Das Kompetenznetz Parkinson verfügt über eine zentrale Datenbank für Patientendaten, aus der die Teilnehmer der vorliegenden Studie rekrutiert wurden.

Gefördert wurde das Projekt in der Vorbereitungsphase durch das Institut für Erziehungswissenschaft. In der Durchführungsphase gewährte die Willy-Robert-Pitzer-Stiftung eine Forschungsförderung (Fördernummer 132/8), mit der die laufenden Kosten (Gehälter der Versuchsleitung, Materialien, Fahrtkosten der Teilnehmer) für das erste Jahr gedeckt werden konnten. Die Willy-Robert-Pitzer-Stiftung wurde 2001 gegründet und erhielt die Anerkennung als gemeinnützige, mildtätige Stiftung. Sie fördert u. a. Projekte aus Wissenschaft und Forschung, auch auf dem Gebiet des medizinischen Rehabilitationswesens ([www.wrp-stiftung.de](http://www.wrp-stiftung.de)). Die Stiftung konnte schon für die Förderung einer vorangegangenen Studie der Klinik für Neurologie (Evaluierung der S2-Leitlinie Parkinson-Syndrome mit den Schwerpunkten Implementierungsprozess und –hindernisse sowie Akzeptanz und Nützlichkeit bei niedergelassenen Neurologen) gewonnen werden.

Alle Patienten, die am Forschungsprojekt teilnahmen, wurden parallel in der Ambulanz der Klinik für Neurologie behandelt (Standardbehandlung). Diese wird gemäß der „Leitlinien: Parkinson-Syndrome – Diagnostik und Therapie“ (Eggert et al., 2012) durchgeführt. Wichtige Behandlungsziele sind:

- „Therapie von motorischen, autonomen, kognitiven und kommunikativen sowie psychiatrischen Symptomen der Erkrankung
- Erhaltung der Selbstständigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)
- Verhinderung/Verminderung von Pflegebedürftigkeit
- Erhaltung der Selbstständigkeit in Familie und Gesellschaft (soziale Kompetenz)
- Erhaltung der Berufsfähigkeit
- Erhalt/Wiedergewinnen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Vermeidung von sekundären orthopädischen und internistischen Begleiterkrankungen
- Verhinderung/Behandlung von motorischen und nicht motorischen Komplikationen
- Vermeidung von medikamentösen Nebenwirkungen“ (Eggert et al., 2012, S. 13)

Die Standardbehandlung umfasst neben einer umfangreichen Diagnostik und Differenzialdiagnostik zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung verschiedene medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien. Die medikamentöse Behandlung ist derzeit rein symptomatisch und nicht kurativ. Sie dient in erster Linie der Verminderung der motorischen Symptome sowie ggf. der Verringerung von nicht-motorischen Begleitsymptomen wie Depressionen, Schlafstörungen, gastrointestinalen Funktionsstörungen und Störungen der Blasen- und Sexualfunktion. An nicht-medikamentösen Therapien stehen Krankengymnastik zum Erhalt und zur Förderung der körperlichen Aktivität sowie Logopädie zur Verbesserung von Sprech- und Schluckstörungen zur Verfügung. Mindestens halbjährlich ist eine klinisch-neurologische Untersuchung sowie jährlich die Einschätzung des Schweregrades des Parkinson-Syndroms nach Hoehn & Yahr (1967) vorgesehen.

## 4 Versuchsplanung und Studiendesign

### 4.1 Methodisches Design der Untersuchung: Eine randomisierte kontrollierte Studie (Magdalena Chlond)

In der vorliegenden Untersuchung wird eine summative Evaluation des *Psychosozialen Trainings bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson* von Ellgring et al. (2006) durchgeführt. Bei dem Studiendesign handelt es sich um eine randomisierte kontrollierte Studie (*randomized controlled trial*, RCT). Die Daten wurden gemäß einem vor Studienbeginn festgelegten Studienprotokoll prospektiv erfasst. Nach Faller und Reusch (2004) setzt der Wirksamkeitsnachweis einer Patientenschulung im Rahmen einer summativen Evaluation die Durchführung eines experimentellen Designs voraus und erfordert zudem die Anwendung wissenschaftlicher Forschungsmethoden. Nach Bortz und Döring (2006) befasst sich Evaluationsforschung als Teilgebiet der empirischen Forschung mit der Überprüfung der Wirkung und der Folgen von Maßnahmen und Interventionen. Im Allgemeinen werden die formative und die summative Evaluation unterschieden (Bortz & Döring, 2006, Hellstern & Wollmann, 1984). Die formative Evaluation wird vor allem bei der Entwicklung und Implementierung neuer Maßnahmen eingesetzt. Sie wird auch als Begleitforschung bezeichnet, da sie regelmäßig Zwischenberichte mit dem Ziel erstellt, die laufende Intervention zu modifizieren und zu verbessern. Bei der formativen Evaluation sollen vorwiegend qualitative Forschungsmethoden wie biografische Interviews, teilnehmende Beobachtung oder Fallstudien zum Einsatz kommen, bei denen Hypothesen generiert werden können. Dagegen sind summative Evaluationen hypothesenprüfende Untersuchungen, die die Wirksamkeit einer vorgegebenen Intervention beurteilen<sup>26</sup>. Möchte man also wissen, wie gut eine Intervention geeignet ist, um ein erwünschtes Behandlungsziel zu erreichen, so stellt sich die Frage nach deren Wirksamkeit (Mad, Felder-Puig & Gartlehner, 2008). Hierbei sollten quantitative experimentelle Methoden verwendet werden (Reusch et al., 2004). Das randomisierte kontrollierte Studiendesign stellt dabei den Goldstandard bei der Wirksamkeitsüberprüfung von Maßnahmen und Interventionen dar (Faller & Reusch, 2004). Die Methodik der randomisierten kontrollierten Studie findet allerdings vorwiegend im Bereich der pharmazeutischen Forschung Anwendung. Die immer strenger werdenden staatlichen Zulassungsvoraussetzungen für neue Medikamente haben zur Folge, dass klinisch-pharmakologische Wirksamkeitsüberprüfungen heute praktisch nur noch von darauf spezialisierten Biometrie-Instituten geplant und geleitet werden und mit immensen Kosten verbunden sind. Für nicht-pharmakologische Behandlungsverfahren stehen derartige Mittel nicht zur Verfügung. Dennoch wird auch für die Psychotherapie-Evaluation zunehmend die

<sup>26</sup> In der medizinischen Forschung können „Interventionen“ sehr vielgestaltig sein. Sie umfassen medikamentöse, physikalische und psychologische Therapien, chirurgische Eingriffe, diagnostische Vorgänge und präventive Maßnahmen (Mad, Felder-Buig & Gartlehner, 2008)

Definition der methodischen Anforderungen, wie sie für die Arzneimittelprüfung in der „Good Clinical Practice“ formuliert sind, gefordert (Metzler & Krause, 1997). Heute setzt auch die evidenzbasierte Rehabilitation, ähnlich wie die evidenzbasierte Medizin, auf die Anwendung von Rehabilitationsmaßnahmen, für deren Effektivität empirische Evidenz besteht. Die folgenden Kriterien werden für die Evaluation rehabilitativer Maßnahmen formuliert: Kontrollgruppendesign, die Definition von Ein- und Ausschlusskriterien, prospektive Datenerhebung, Randomisierung, Verblindung der Patienten und Beurteilung des Erfolges durch unabhängige Dritte, Prüfung der Einhaltung der Therapiebedingungen (Compliance) und Berücksichtigung von Therapieabbruchern, Definition eines Zielkriteriums mit Relevanz für den Patienten, konfirmatorische statistische Analysen mit a priori festgelegten Irrtumswahrscheinlichkeiten und optimale Stichprobenumfänge (Metzler & Krause, 1997, zit. nach Reusch et al., 2004). Auch für die Planung, Durchführung und Beurteilung von Evaluationsstudien existieren methodische Standards und Richtlinien. Unterschiedliche Fachgesellschaften und Verbände haben Empfehlungen und systematische Entscheidungshilfen formuliert. Diese stellen einen Konsens mehrerer Experten dar, sind wissenschaftlich begründet und praxisorientiert. Die *Standards der deutschen Gesellschaft für Evaluation* (DeGEval-Standards) sollen die Qualität von Evaluationen sichern und entwickeln helfen. Demnach sollen Evaluationen vier grundlegende Eigenschaften aufweisen:

**Nützlichkeit:** Die Nützlichkeitsstandards sollen sicherstellen, dass die Evaluation sich an den geklärten Evaluationszwecken sowie am Informationsbedarf der vorgesehenen Nutzer und Nutzerinnen ausrichtet.

**Durchführbarkeit:** Die Durchführbarkeitsstandards sollen sicherstellen, dass eine Evaluation realistisch, gut durchdacht, diplomatisch und kostenbewusst geplant und ausgeführt wird.

**Fairness:** Die Fairnessstandards sollen sicherstellen, dass in einer Evaluation respektvoll und fair mit den betroffenen Personen und Gruppen umgegangen wird.

**Genauigkeit:** Die Genauigkeitsstandards sollen sicherstellen, dass eine Evaluation gültige Informationen und Ergebnisse zum jeweiligen Evaluationsgegenstand und zu den Evaluationsfragestellungen hervorbringt und vermittelt (DeGEval, 2008).

In den Standards der DeGEval wird außerdem darauf hingewiesen, dass deren Anwendung und eine Operationalisierung immer für den konkreten Evaluationsgegenstand und das Evaluationsfeld angepasst werden muss. Für das Evaluationsfeld „Patientenschulung“ gilt dementsprechend eine Reihe von spezifischen Besonderheiten. Die Arbeitsgruppe „Patientenschulung“ im Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“ hat deshalb ein Forschungsprojekt durchgeführt, in dem „Empfehlungen zur summativen Evaluation von Patientenschulungen“ entwickelt wurden. Dabei wurden 35 Leitsätze zu folgenden Kate-

gorien formuliert: Prinzipien und Rahmenbedingungen der Evaluation, Ziel und Gegenstand der Evaluation, Design, Ergebniskriterien, Einflussgrößen, Bericht und Interpretation sowie Nutzung und Umsetzung der Evaluation. Diese Richtlinien fanden in der vorliegenden summarischen Evaluation des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Patienten nach Ellgring et al. (2006) explizit Anwendung. Im Folgenden werden exemplarisch einige Kategorien der Empfehlungen zur summarischen Evaluation von Patientenschulungen dargestellt (Reusch et al., 2004, S. 9<sup>27</sup>):

#### *Prinzipien der Evaluation*

1. Die Prinzipien einer Evaluation sind implizit die Prinzipien empirischer Wissenschaft, da Evaluation auf wissenschaftlichen Untersuchungen beruht und Evaluationsprinzipien dementsprechend wissenschaftliche Prinzipien voraussetzen.

#### *Rahmenbedingungen von Evaluation*

4. Die Auftraggeber von Evaluationsmaßnahmen müssen die für die Evaluation benötigten finanziellen, strukturellen und personellen Ressourcen berücksichtigen.

#### *Ziele der Evaluation*

- 8. Die Evaluation darf nicht zu Lasten der Patienten gehen.
- 10. Evaluationsziele sollten offen dargestellt und umfassend definiert werden.
- 11. Primäre und sekundäre Ziele sollten differenziert werden.
- 13. Die Ziele der Evaluation einer Patientenschulung sollten
  - a) sich vor allem am Nutzen für den Patienten orientieren,
  - b) Patientenmerkmale, Prädiktoren und Rahmenbedingungen berücksichtigen,
  - c) auf der Prüfung der Praktikabilität von Patientenschulungen beruhen,
  - d) die Aussage begründen, dass die Patientenschulung als Standardbehandlung implementiert werden sollte,
  - e) die Generierung neuer Ideen und Ansätze für Interventionen umfassen.

#### *Gegenstand der Evaluation*

16. Auch eine bereits klinisch bewährte Patientenschulung muss wissenschaftlich evaluiert werden.

#### *Evaluationsmethode – Studiendesign*

- 18. Zur Gewinnung valider Informationen im Rahmen einer Evaluation sollte man sich nach Möglichkeit an experimentellen Standards orientieren (z. B. randomisiertes Kontrollgruppen-Design).
- 20. Die Patientenschulung sowie die Kontrollbedingung sollten präzise beschrieben werden.
- 23. Bei einer Evaluation sollten prinzipiell möglichst viele Datenquellen berücksichtigt werden, z. B.
  - a) kurz- und langfristige Follow-up-Messungen,
  - b) mehrere Messebenen (biologische, psychologische und soziale Parameter)
  - c) verschiedene Orte der Evaluation (z. B. in der Klinik und zu Hause).

<sup>27</sup> Der Publikation von Reusch et al. (2004) können die gesamten Empfehlungen zur summarischen Evaluation von Patientenschulungen in der medizinischen Rehabilitation entnommen werden.

*Evaluationsmethode – Ergebniskriterien und Einflussgrößen*

28. Bei der Auswahl von Ziel- und Einflusskriterien sollte die biopsychosoziale Sichtweise berücksichtigt werden.

29. Zur Beurteilung des Gesundheitszustandes und intervenierender Merkmale sollten sowohl übergreifende als auch indikationsspezifische Instrumente zum Einsatz kommen.

*Evaluationsmethode – Ergebnisbericht und –interpretation*

30. Im Ergebnisbericht sollten neben der statistischen Signifikanz mindestens auch die Effektgrößen und deren Konfidenzintervalle beschrieben werden.

*Evaluationennutzung – Ergebnisumsetzung*

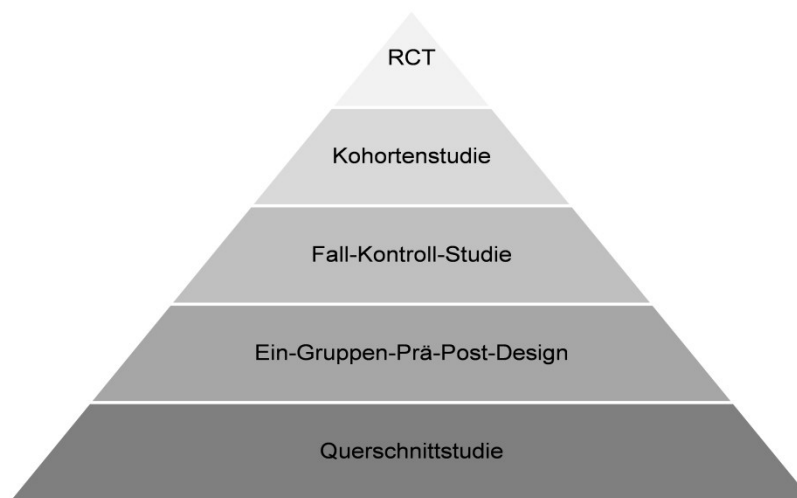
Ergebnisse von Evaluationen sollten grundsätzlich veröffentlicht werden, auch dann, wenn sie negativ ausfallen.

Wie bereits oben dargestellt, werden auch in den Empfehlungen für die summative Evaluation von Patientenschulungen randomisierte kontrollierte Studiendesigns empfohlen. Randomisierte kontrollierte Studien werden als höchste Stufe der Evidenz betrachtet, das heißt sie besitzen den höchsten Grad an Aussagekraft. Auch Meta-Analysen beziehen häufig nur RCTs in ihre Berechnungen ein. Unterhalb der RCT sind andere Studiendesigns angesiedelt, die nicht für die summative Evaluation, jedoch für andere Fragestellungen die Methode der Wahl sein können.<sup>28</sup> In Abbildung 13 wird die Hierarchie der Evidenz, welche durch die University of York erarbeitet wurde, dargestellt:

---

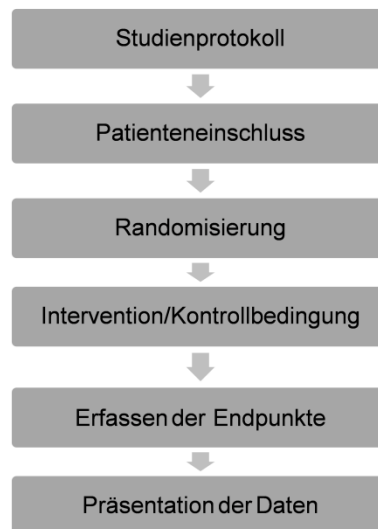
<sup>28</sup> In einer Kohortenstudie wird der Risikofaktor in der Kohorte gemessen und danach das Auftreten des Endpunktes beobachtet, um einen zeitlichen Zusammenhang zwischen Risikofaktor und beispielsweise einer Erkrankung herzustellen. Der Endpunkt beschreibt zumeist einen Krankheitszustand. Häufige Endpunkte sind der Tod oder das Auftreten eines bestimmten Krankheitsbildes. Mittels einer Fall-Kontroll-Studie wird die unterschiedliche Verteilung des Risikofaktors in einer Gruppe von Individuen, die den Endpunkt erreicht haben, und einer willkürlich ausgewählten Kontrollgruppe retrospektiv bestimmt. Ein-Gruppen-Prä-Post-Design eignet sich beispielsweise für die formative Evaluation einer Intervention. In Querschnittstudien wird die Häufigkeit (Prävalenz) von Risikofaktoren und Endpunkten gleichzeitig gemessen, um das Vorkommen bestimmter Krankheiten in einer Population zu erfassen (Mad, Felder & Puig, 2008, Faller & Reusch, 2004).





**Abbildung 13: Hierarchie der Evidenz (University of York, 1996, vgl. Faller et al., 1999)**

Daten, die mittels Ein-Gruppen-Prä-Post-, Kohorten-, Fall-Kontroll-, oder Querschnittstudien gewonnen wurden, eignen sich nur bedingt für Kausalschlüsse hinsichtlich der Effektivität von psychosozialen Interventionen. Da die Evaluation von Patientenschulungen zur Prüfung ihrer Effektivität und Effizienz gesundheitspolitisch eine hohe Relevanz besitzt, haben Faller und Reusch (2004) das Konzept der randomisierten kontrollierten Studie für den Anwendungsbereich der Rehabilitationswissenschaften und speziell der Patientenschulung adaptiert. Dabei orientierten sich die Autoren auch an den allgemeinen Empfehlungen, die im CONSORT-Statement (*Consolidated Standards of Reporting Trials*, Moher, Schulz & Altman, 2001, Altman et al., 2001) zum Design, zur Durchführung, Analyse und Interpretation von randomisierten kontrollierten Studien festgehalten sind. Das CONSORT-Statement wurde von Epidemiologen und Editoren wissenschaftlicher Journals verfasst, um die Qualität von veröffentlichten RCTs zu verbessern und zu vereinheitlichen. Es soll Wissenschaftlern als Anleitung für die Planung und Veröffentlichung einer randomisierten kontrollierten Studie dienen. Das CONSORT-Statement besteht aus zwei wesentlichen Teilen: einer Checkliste mit all jenen Informationen, die in einer Publikation enthalten sein sollten und einem Flowchart (Flussdiagramm), welches den Patientenfluss von der Einschlussphase, über die Messzeitpunkte bis zu den Dropouts veranschaulicht. In Abbildung 14 wird der Ablauf einer randomisierten kontrollierten Studie nach dem CONSORT-Statement dargestellt.



**Abbildung 14: Ablauf einer randomisierten kontrollierten Studie (modifiziert nach Mad, Felder-Puig & Gartlehner, 2008)**

Der wesentliche Vorteil eines RCT-Studiendesigns besteht im Einsatz einer Kontrollgruppe und in der Randomisierung. Hierdurch können Alternativerklärungen von Kausaleffekten weitestgehend ausgeschlossen werden. Bei der Umsetzung des randomisierten kontrollierten Studiendesigns der vorliegenden Untersuchung wurden die Empfehlungen von Reusch et al. (2004) berücksichtigt. Im Folgenden werden diese in Bezug auf die eigene Arbeit skizziert:

### **Interne und externe Validität der Studie**

Die Sicherheit, dass sich die gemessenen Effekte kausal auf die Intervention zurückführen lassen, bezeichnet man als interne Validität. Demnach beschreibt die interne Validität die methodische Qualität einer Studie. Verletzungen der internen Validität lassen sich nach Reusch et al. (2004) sehr gut an dem in den Rehabilitationswissenschaften immer noch häufigen Ein-Gruppen-Prä-Post-Studiendesign verdeutlichen. Hierbei wird nur eine Gruppe vor und nach einer Intervention untersucht. Die gefundenen Effekte werden dann fälschlicherweise der Intervention zugesprochen. Veränderungen in der untersuchten Gruppe können jedoch durch den natürlichen Krankheitsverlauf, Erwartungseffekte oder die statistische Re-

gression zur Mitte<sup>29</sup> zustande kommen. Beim randomisierten kontrollierten Studiendesign wird dagegen die interne Validität gewahrt. Unter externer Validität wird die Generalisierbarkeit der Ergebnisse einer Studie verstanden, also das Ausmaß, in dem die Ergebnisse auf andere Situationen, andere Populationen und andere Zeitpunkte übertragen und verallgemeinert werden können. Die externe Validität einer Untersuchung lässt sich unter anderem durch die Ein- und Ausschlusskriterien beeinflussen. Dabei soll die Stichprobe so gewählt werden, dass sie der Population, aus der sie gezogen wurde, möglichst ähnlich ist. In der vorliegenden Untersuchung wurden die Ein- und Ausschlusskriterien für die Stichprobe der Parkinson-Betroffenen daher weit gefasst. (vgl. Kap. II 6.3). Eine zu weite Fassung von Einschlusskriterien kann aber auf der anderen Seite die interne Validität der Untersuchung gefährden.

### **Randomisierung**

Unter Randomisierung versteht man einen definierten Zufallsprozess, mit dem sichergestellt wird, dass jedes Individuum, das an der Studie teilnimmt, die gleiche Chance hat, in die Experimental- oder in die Kontrollgruppe gewählt zu werden. Dies kann nur anhand von Zufallszahlentabellen oder mit Hilfe eines Computerprogramms geschehen, welches Zufallszahlen generiert. Alternierende Zuweisungen (z. B. nach Geburtsjahr, Postleitzahl etc.) dürfen nicht als Randomisierung bezeichnet werden, da hier ein festes, vorhersehbares Schema die Zuweisung steuert. Außerdem passiert die Zuweisung nicht auf Basis des einzelnen Teilnehmers, sondern auf Basis einer ganzen Gruppe von Teilnehmern. In der vorliegenden Studie wurde die Randomisierung mittels der Statistik-Software SPSS und einer dadurch generierten Liste von Zufallszahlen durchgeführt. Demnach sind die Voraussetzungen für eine Randomisierung gegeben. Häufig wird außerdem empfohlen, den Ort der Randomisierung und der Studiendurchführung zu trennen. Dies wird als zusätzliches Qualitätsmerkmal der Studie angesehen, ist aber nicht zwingend erforderlich. Dies konnte aufgrund der Rahmenbedingungen in der vorliegenden Untersuchung leider nicht realisiert werden (s. Kap. II 3).

### **Planung des Stichprobenumfangs**

Vor einer Untersuchung sollten stets die sogenannte Poweranalyse und die Planung eines optimalen Stichprobenumfangs stehen. Auch in der vorliegenden Studie wurde entsprechend dem Studienprotokoll zunächst eine Fallzahlschätzung durchgeführt (s. Kap. II 6.1). Nach Reusch et al. (2004) ist es angeraten, bei der Wirksamkeitsprüfung einer Patientenschulung im Rahmen einer stationären Rehabilitation von kleinen Effekten auszugehen. In der Rehabilitationsforschung heißt „Kontrollgruppe“ nämlich meist nicht „unbehandelte Gruppe“. Viel-

<sup>29</sup> Werden Veränderungshypothesen mit nicht zufällig ausgewählten Stichproben überprüft, kann es zu artifiziellen oder statistisch bedingten Veränderungen kommen. Bei dem sog. Regressionseffekt haben extreme Prä-Testwerte die Tendenz, sich bei einer wiederholten Messung zur Mittel der Merkmalsverteilung bzw. zur größten Dichte der Verteilung zu verändern (Bortz & Döring, 2006).

mehr wird auch in der Kontrollgruppe eine Maßnahme durchgeführt, zumeist die normale Standardbehandlung, die natürlich ebenfalls wirksam ist. Ist der Effekt jedoch klein, muss der Stichprobenumfang umso größer sein, um diesen entdecken zu können. In der vorliegenden Untersuchung wird dennoch von einem mittleren Effekt ausgegangen. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe erhalten zwar ebenfalls die Standardbehandlung, jedoch handelt es sich bei der vorliegenden Untersuchung nicht um eine Patientenschulung, die im stationären Setting durchgeführt wird und daher nur zu einem geringfügigen Unterschied beiträgt. Weiterhin besteht die übliche medizinische Behandlung der Parkinson-Erkrankung nicht aus psychotherapeutischen und supportiven Anteilen, sodass davon auszugehen ist, dass sich Interventions- und Kontrollgruppe diesbezüglich gänzlich unterscheiden. Die Power der vorliegenden Studie wird entsprechend der allgemeinen Empfehlung auf 80% festgesetzt (Bortz & Döring, 2006).

### **Treatmentintegrität von Interventions- und Kontrollbehandlung**

Treatmentintegrität bedeutet, dass Interventions- und die Kontrollgruppe, abgesehen von dem Treatment, gleich behandelt werden. Zusätzliche Interventionen, die beispielsweise in der Kontrollbedingung durchgeführt werden, können die Ergebnisse der Studie verfälschen. Daher ist es wichtig, die Kontrollbedingung genau zu beschreiben. In der vorliegenden Untersuchung wird die Kontrollbedingung in Kapitel II 6.6.3 beschrieben.

### **Signifikanzniveau**

Im Rahmen der hypothesenprüfenden Testung wurden per Konvention für die Annahme der Alternativhypothese bzw. die Ablehnung der Nullhypothese strenge Kriterien festgelegt. Nur wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit sehr klein ist, ist die Annahme der Alternativhypothese zulässig. Die Unterschiede zwischen Messwerten sind demnach als „signifikant“ zu bezeichnen, wenn die Wahrscheinlichkeit, dass sie durch Zufall zustande gekommen sind, nicht über einer bestimmten Schwelle liegt. Es wird dann ein nichtzufälliger Zusammenhang angenommen. Für sozialwissenschaftliche Fragestellungen hat sich eine Signifikanzschwelle, auch Signifikanzniveau genannt, von 5% durchgesetzt. In anderen Fällen wird auch strenger geprüft (z. B. pharmazeutische Wirksamkeitsstudien), das bedeutet, man orientiert sich an einer 1%- oder 0,1%-Grenze (Bortz & Döring, 2006). Für die vorliegende Untersuchung wird das für sozialwissenschaftliche Studien gängige Signifikanzniveau von 5% angenommen. Entsprechend diesem Signifikanzniveau wird auch der  $\alpha$ -Fehler definiert. Das heißt, dass die Wahrscheinlichkeit für das Untersuchungsergebnis (und alle Ergebnisse, die noch deutlicher für die Richtigkeit der Alternativhypothese sprechen) nur 5% beträgt, wenn die Nullhypothese gilt. Ein Ergebnis gilt in der vorliegenden Untersuchung als signifikant bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,05$  und als tendenziell signifikant bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,10$ . Die Ergebnisse der Auswertung werden als hochsignifikant

bewertet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,01$  beträgt. Dagegen wird das Signifikanzniveau des  $\beta$ -Fehlers im Rahmen von sozialwissenschaftlichen Fragestellungen zumeist auf 20% festgelegt. Einen  $\beta$ -Fehler zu begehen bedeutet, fälschlicherweise die Nullhypothese beizubehalten, obwohl die Alternativhypothese gilt. Also einen Effekt zu übersehen, obwohl er vorhanden ist. Da dies im Normalfall weniger gravierende Konsequenzen nach sich zieht, ist der  $\beta$ -Fehler stets um einiges größer als der  $\alpha$ -Fehler.

### **Äquivalenz der beiden Gruppen zum Baseline-Messzeitpunkt**

Die beiden Gruppen sollten zu Beginn der Untersuchung hinsichtlich wichtiger Einflussgrößen und personenbezogener Faktoren (z. B. Alter, Geschlecht, Schwere der Erkrankung) annähernd gleich sein. Dies wird im Allgemeinen als strukturelle Äquivalenz der Interventions- und Kontrollgruppe bezeichnet (Reusch et al., 2004). Einige dieser Faktoren sind vor Studienbeginn bekannt und können erhoben werden, sodass eine Parallelisierung der beiden Gruppen möglich ist. Bei anderen Faktoren, die nicht bekannt sind, kann die strukturelle Äquivalenz nur mittels der Randomisierung erreicht werden. Bei kleinen Stichproben kann es jedoch trotz Randomisierung vorkommen, dass zum Zeitpunkt der Baseline-Messung klinisch bedeutsame Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf den Ausgangswert des Ergebniskriteriums oder auf andere wichtige Prädiktorvariablen bestehen. Dies wird als Zufallsvariabilität von Interventions- und Kontrollgruppe bezeichnet. Die Bedeutsamkeit dieser durch Zufall entstandenen Unterschiede sollte nach ihrer Größe und prognostischen Bedeutung beurteilt und gegebenenfalls in die Analyse integriert werden. In der vorliegenden Untersuchung wurden zunächst alle Daten des ersten Messzeitpunktes im Hinblick auf mögliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen geprüft. Die Ausgangswerte der Interventions- und der Kontrollgruppe wurden bei kategorialen Daten mithilfe des Chi-Quadrat-Tests und bei intervallskalierten Daten mittels t-Tests untersucht (s. Kap. II 4.4.2 u. II 4.4.3). Nach Reusch et al. (2004) sind bei solchen Unterschieden die Ausgangswerte als Kovariate in eine Kovarianzanalyse einzubeziehen. Dieses Vorgehen ist einer Verwendung von Prä-Post-Differenzen, die für Regressionseffekte anfällig sind, vorzuziehen. In der medizinischen Statistik ist dabei der Einsatz des ANCOVA-Modells üblich, sofern es um den Vergleich von Stichprobenwerten in längsschnittlichen Untersuchungen geht (Liu et al., 2009, Vickers & Altman, 2001, Wie & Zhang, 2001, Dimiter & Rumrill, 2003). Korrelieren die Baseline-Messwerte mit den folgenden Post-Baseline-Werten, verhindert die Adjustierung der Baseline-Messung durch die ANCOVA einen möglichen Bias, welcher durch die Zufallsvariabilität zwischen den Gruppen verursacht würde (Senn, 1989 zit. nach Liu et al., 2009). Da Unterschiede zwischen den Ergebnisvariablen zum Prä-Messzeitpunkt ( $t_0$ ) bestanden, wurden in der vorliegenden Untersuchung Baseline-Werte entsprechend der Empfehlungen als Kovariaten in einer Kovarianzanalyse aufgenommen. Unterschiede bei

soziodemographischen Daten wurden nicht auf diese Weise in die Auswertung integriert, da dieses Vorgehen nicht vor Studienbeginn festgelegt war und zudem Subgruppenanalysen bei kleinen Fallzahlen problematisch sein können (s. u. Post-hoc-Subgruppenanalysen).

### **Statistische Analysen und Effektstärken**

Beim randomisierten kontrollierten Studiendesign ist natürlich, anders als beispielsweise beim Ein-Gruppen-Prä-Post-Design, nicht der Vorher-nachher-Vergleich entscheidend, sondern der Vergleich zwischen den beiden Gruppen (Interventionsgruppe vs. Kontrollgruppe). Die entsprechende Teststatistik wäre bei einem dimensional, kontinuierlichen Zielkriterium ein einfacher t-Test zum Post-Messzeitpunkt. Dieser prüft den Mittelwertunterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe auf Signifikanz. Sollen mehrere Mittelwerte miteinander verglichen werden, beispielsweise bei mehr als zwei Gruppen oder bei mehreren Messzeitpunkten, dann sollten Varianzanalysen zur Auswertung der Daten zum Einsatz kommen. Mit Hilfe von Signifikanztests wie dem t-Test und der Varianzanalyse ist es möglich, aus den Stichprobenergebnissen auf die Verhältnisse in der Population (z. B. die Gesamtheit aller Parkinson-Betroffenen, welche in den westlichen Industrieländern leben) zu schließen. Ein signifikantes Ergebnis bedeutet, dass ein Testergebnis mit einer sehr geringen Irrtumswahrscheinlichkeit behaftet ist. Das heißt, dass sich das gefundene Stichprobenergebnis nicht mit der Annahme vereinbaren lässt, dass in der Population die Nullhypothese gilt (Bortz & Döring, 2006). Für den Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe sollte außerdem die Effektgröße mit dem zugehörigen 95%-Konfidenzintervall, d. h. dem Bereich, in dem das Ergebnis in der Population mit 95%-Wahrscheinlichkeit liegt, angegeben werden. Hiermit kann die klinische Bedeutsamkeit des Ergebnisses beurteilt werden. Bei kleinen Stichproben empfiehlt sich zudem die Berechnung der Teststärke. Für den Vergleich der Interventions- und Kontrollgruppe werden in der vorliegenden Untersuchung Varianzanalysen mit Messwiederholung durchgeführt. Der Versuchsplan entspricht einer zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung (vgl. Kap II 4.4.3.2). Als Haupteffekt wurde die Wechselwirkung (auch Interaktion genannt) zwischen der jeweiligen Gruppenzugehörigkeit der Teilnehmer und dem Messzeitpunkt bestimmt (s. Kap. III I3.3). Bei Baseline-Unterschieden zwischen den beiden Gruppen in Bezug auf die Ergebnisvariablen wurden Kovarianzanalysen mit den Werten des Prä-Messzeitpunktes als Kovariate durchgeführt. Bei signifikanten Ergebnissen wurden zusätzlich Effektgrößen und Teststärken berechnet. Da nach Bortz und Döring (2006) für die zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung keine entsprechend ausgereifte statistische Software existiert, wurden Konfidenzintervalle in der vorliegenden Untersuchung nicht berechnet. Für alle statistischen Analysen kam die Statistik-Software SPSS 16 (IBM SPSS-Statistics) zum Einsatz. Zur Planung des a priori Stichprobenumfangs sowie für die Berechnung der Effektgrößen und Test-

stärken wurde die Software G\*Power verwendet, da sie in diesem Bereich Komponenten bietet, die in SPSS nicht integriert sind. Für die Darstellung der Daten wurden alle Ergebnisse auf die zweite Nachkommastelle gerundet.

### **Messzeitpunkte und Follow-up-Erhebung**

Nach Reusch et al. (2004) sollte eine Katamnese-Untersuchung bei der Wirksamkeitsüberprüfung einer Patientenschulung unbedingt durchgeführt werden. Der Messzeitpunkt des Follow-ups sollte entsprechend den durch die Intervention bewirkten Änderungen angesetzt werden. Da man in der Rehabilitation vor allem an längerfristigen Effekten interessiert ist, sollte die Katamnese-Untersuchung wenn möglich bis zu einem Jahr nach Abschluss der Intervention erfolgen. Dies spiegelt am ehesten die Situation chronisch kranker Patienten wider. In der vorliegenden Studie wurde entschieden eine Katamnese-Erhebung 3 Monate nach Abschluss der Intervention (bzw. nach dem zweiten Messzeitpunkt in der Kontrollgruppe) durchzuführen. Ein späterer Messzeitpunkt erschien aufgrund der Charakteristika der Parkinson-Erkrankung als nicht günstig und war auch aufgrund der gegebenen Rahmenbedingungen kaum umsetzbar. In diesem Zusammenhang ist es außerdem wichtig, dass die Daten des Follow-ups möglichst vollständig erfasst werden. Das bedeutet in erster Linie, es sollte darauf geachtet werden, dass möglichst viele Teilnehmer die Studie bis zum Schluss durchlaufen und ein möglichst kleiner Dropout entsteht. Da das aber häufig nicht möglich ist, sollten fehlende Daten durch statistische Verfahren ersetzt werden. In der vorliegenden Untersuchung wurde, wie es für die randomisierte kontrollierte Studie empfohlen wird, eine Intention-to-Treat-Analyse durchgeführt. Diese ist in Kapitel II 4.4.4 ausführlich dargestellt. Gemäß den Richtlinien des CONSORT-Statements wird außerdem in Kapitel II 11 mittels eines Flussdiagramms veranschaulicht, wie viele der potentiellen Teilnehmer in die Studie aufgenommen wurden, wie viele die Intervention wie vorgesehen erhalten haben und wie viele zu den jeweiligen Messzeitpunkten nachuntersucht werden konnten.

### **Post-hoc-Subgruppenanalysen**

Nach Reusch et al. (2004) wird generell davon abgeraten, Post-hoc-Subgruppenanalysen durchzuführen, weil dadurch das Risiko der  $\alpha$ -Fehler-Inflation steigt und positive Zufallsergebnisse produziert werden (s. a. Bortz & Döring, 2006). Außerdem sollten Subgruppenanalysen nur dann stattfinden, wenn sie von Beginn an geplant waren. Dann können die Gruppierungsvariablen (z. B. Männer/ Frauen) als Faktor in die Varianzanalyse eingeführt und Wechselwirkungseffekte untersucht werden. Um die Gefahr von Unterschieden in Bezug auf wichtige Einflussgrößen zu minimieren, kann auch auf die Methode der stratifizierten Randomisierung zurückgegriffen werden. Hierbei wird eine getrennte Randomisierung für jedes Stratum bzw. jede Kombination aus unterschiedlichen Straten (z. B. schwer erkrankte

Männer/ schwer erkrankte Frauen und weniger schwer erkrankte Männer/ weniger stark erkrankte Frauen) durchgeführt. Allerdings verringert sich die Fallbesetzung jedes Stratum, je mehr Kombinationen berücksichtigt werden. Bei kleinen Stichproben sind die Ergebnisse solcher Zuteilungen dann schwer interpretierbar. In der vorliegenden Untersuchung wurde aus diesem Grund auf eine stratifizierte Randomisierung verzichtet und die erforderlichen Daten wurden im Nachhinein erfasst. Stattdessen wurde eine Blockrandomisierung durchgeführt, bei der innerhalb einer definierten Probandenzahl ( $n = 10$ ) gewährleistet werden kann, dass sich die Teilnehmer gleichmäßig auf die beiden Studienarme verteilen (s. Kap. II 6.5). Subgruppenanalysen waren im Studienplan nicht vorgesehen und wurden dementsprechend, auch aufgrund der kleinen Stichprobe und der  $\alpha$ -Fehler-Inflation, nicht durchgeführt.

### **Verblindung**

Ein Charakteristikum der randomisierten kontrollierten Studie ist die Verblindung der Teilnehmer und häufig auch die Verblindung der Studienleitung. Im Bereich der Wirksamkeitsüberprüfung von Medikamenten bedeutet dies, dass Patienten nicht wissen, ob sie den Wirkstoff oder ein Placebo einnehmen, und dass ebenso die behandelnden Ärzte nicht wissen, ob sie ein Placebo oder den Wirkstoff verabreichen. Ziel ist es, den Einfluss von Erwartungen und Verhaltensweisen, die durch diese Information ausgelöst werden, zu eliminieren und damit auch die Verfälschung der Ergebnisse zu verhindern. Im Bereich von psychosozialen Interventionen ist es natürlich schwierig bis unmöglich, Doppelblindstudien durchzuführen (Reusch et al., 2004). Auch in der vorliegenden Untersuchung konnten weder die Teilnehmer noch die Studienleiterinnen verblindet werden. Allen Teilnehmern der Studie wurde, nachdem sie sich bereit erklärt hatten an der Studie teilzunehmen, ihre Zuteilung zum jeweiligen Studienarm mitgeteilt. Das Problem der Verblindung wird in der Diskussion der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung nochmals aufgegriffen (s. Kap. III 2.7).

#### **4.1.1 Unabhängige Variablen (Magdalena Chlond)**

Die unabhängige Variable stellte in der vorliegenden experimentellen Untersuchung das in Kapitel II 2 genauer beschriebene *Psychosoziale Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson* (Ellgring et al., 2006) dar. Bei der Durchführung des Trainings wurde die Struktur des standardisierten Manuals streng beibehalten. Die erste Gruppensitzung des ersten Durchgangs des Psychosozialen Trainings fand am 30.03.2009 und die letzte Gruppensitzung des letzten Durchgangs am 06.10.2009 statt. Insgesamt wurde das Psychosoziale Training sechsmal mit den Teilnehmern der Interventionsgruppe durchgeführt. Die unabhängige Variable weist in der vorliegenden Untersuchung zwei Stufen auf, nämlich die Interventions- und die Kontrollbedingung.



**Studienarm A:** Interventionsgruppe mit Psychosozialem Training nach Ellgring et al. (2006) für Parkinson-Betroffene und medizinisch-neurologischer Standardbehandlung

**Studienarm B:** Kontrollgruppe mit medizinisch-neurologischer Standardbehandlung

Für die Verlaufsanalyse ist als weitere unabhängige Variable der Messzeitpunkt mit drei Stufen (s. Kap. II 4.3) zu berücksichtigen.

#### 4.1.2 Abhängige Variablen (Magdalena Chlond)

Das Hauptanliegen der vorliegenden Untersuchung war die Prüfung der Wirksamkeit des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene. Dabei wurde das Psychosoziale Training (Interventionsbedingung) mit der Standardbehandlung (Kontrollbedingung) verglichen. Natürlich erhielt auch die Interventionsgruppe die Standardbehandlung, sodass sich die beiden Gruppen lediglich hinsichtlich der Intervention (Psychosoziales Training) unterschieden. Die Aussagen zur Wirksamkeit sollten nicht nur kurzfristig (direkt nach der Intervention), sondern auch längerfristig (3-Monats-Follow-up) untersucht werden. Entsprechend der Vorgaben für randomisierte kontrollierte Studien wurden ein primäres Zielkriterium und mehrere sekundäre Zielkriterien definiert. Es wurden die folgenden Zielgrößen erfasst:

Primäre Zielgröße:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parkinson-spezifische Lebensqualität</li> </ul>
Sekundären Zielgrößen:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Krankheitsverarbeitung</li> <li>• Gesundheitsbezogene Lebensqualität</li> <li>• Psychosoziale Belastung von Parkinson-Betroffenen</li> <li>• Kohärenzgefühl</li> <li>• Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung</li> <li>• Angst und Depression</li> </ul>

#### 4.2 Zeitlicher Verlauf der Studie (Magdalena Chlond)

In Tabelle 20 ist der chronologische Ablauf der Untersuchung dargestellt. Vor Beginn der eigentlichen Studienphase wurde das Psychosoziale Training zunächst mit einer Pilotgruppe durchgeführt. Die Daten der Pilotgruppe flossen nicht in die Auswertung ein. In diesem Zeitraum wurden parallel dazu die Teilnehmer der ersten Rekrutierungsphase in die Studie eingeschlossen und randomisiert. Die Teilnehmer der Interventionsgruppe erhielten eine Einladung für die Teilnahme am Psychosozialen Training und eine Liste mit den entsprechenden Terminen für die einzelnen Gruppensitzungen. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe erhielten die Einladung zur Informationsveranstaltung (s. Anhang H) mit zwei Terminvorschlägen,

aus denen sie frei wählen konnten. Nach Abschluss der zweiten Rekrutierungsphase und einer konsekutiven Randomisierung wurden die Teilnehmer ebenfalls entsprechend ihrer Zuteilung der Interventions- oder Kontrollgruppe zugeordnet. Alle Teilnehmer erhielten ein Einladungsschreiben.

**Tabelle 20: Chronologischer Ablauf der Untersuchung im Jahr 2009**

<b>Zeitraum</b>	<b>Studienphase</b>	<b>Kontrollgruppe</b>	<b>Interventionsgruppe</b>	
Januar - März	Rekrutierung und Block-randomisierung		Pilotgruppe Di. 13.01. 10:00 – 11:30 Uhr bis Di. 03.03. 10:00 – 11:30 Uhr	
März - Mai	Konsekutive Randomisierung + Interventionszeitraum + Informationsveranstaltung für Kontrollgruppe	Informationsveranstaltung  20. Mai 10:00 bis 11:30 Uhr	Gruppe 1 Mo., 30.03. 10:00 – 11:30 Uhr bis Mo., 25.05. 10:00 – 11:30 Uhr	Gruppe 2 Di., 31.03. 10:00 – 11:30 Uhr bis Di., 19.05. 10:00 – 11:30 Uhr
Juni - August	Interventionszeitraum		Gruppe 3 Mo., 15.06. 18:00 – 19:30 Uhr bis Mo., 03.08. 18:00 – 19:30 Uhr	Gruppe 4 Di., 16.06. 10:00 – 11:30 Uhr bis Di., 04.08. 10:00 – 11:30 Uhr
August - Oktober	Interventionszeitraum + Informationsveranstaltung für Kontrollgruppe	Informationsveranstaltung  12. Oktober 18:00 bis 19:30 Uhr	Gruppe 5 Mo., 17.08. 10:00 – 11:30 Uhr bis Mo., 05.10. 10:00 – 11:30 Uhr	Gruppe 6 Di., 18.08. 10:00 – 11:30 Uhr bis Di., 06.10. 10:00 – 11:30 Uhr

**Messzeitpunkte:**

Die Teilnehmer der Studie wurden insgesamt dreimal mittels Fragebögen befragt.

Prä-Messung (t0):	Vor dem Interventionszeitraum
Post-Messung (t1):	Direkt nach dem Interventionszeitraum in der Interventionsgruppe und 8 Wochen nach dem ersten Messzeitpunkt in der Kontrollgruppe
Follow-up-Messung (t2):	3 Monate nach Abschluss der Intervention in der Interventionsgruppe und 3 Monate nach dem 2. Messzeitpunkt in der Kontrollgruppe

### 4.3 Dateneingabe und Überprüfung der erfassten Daten (Magdalena Chlond)

Die Dateneingabe und die Überprüfung der erfassten Daten erfolgte in mehreren standardisierten Schritten, die im Folgenden beschrieben werden:

1. Dateneingabe in SPSS
2. Markieren von fehlenden Daten
3. Ersetzen von fehlenden Daten durch Mittelwerte
4. Umpolung der Items
5. Berechnung der Skalenrohwerte
6. Durchführung von Fehlerkontrollen

#### 1. Dateneingabe

Sobald die ausgefüllten Fragebögen vorliegen, müssen die erhobenen Daten EDV-gerecht aufbereitet werden, damit die Ergebnisse mit der Statistik-Software SPSS ausgewertet werden können. Dazu wurde in SPSS ein sogenannter Kodeplan erstellt. Hierfür mussten zunächst alle mittels Fragebögen erfassten Daten in den Daten-Editor eingegeben und eine Datenmatrix erstellt werden. Dabei wurde darauf geachtet, dass die jeweils vom Teilnehmer angegebene Zahl exakt übernommen wurde. Dann folgte die Definition der Daten, indem den Variablen Datennamen, Variablen- und Wertelabels sowie Messniveaus zugewiesen wurden (z. B. Variablenname Geschlecht mit dem Wertelabel 1=männlich und 2=weiblich und Nominalskalenniveau). Da alle Daten der Erhebungsinstrumente intervallskaliert sind, wurden sie in SPSS mit dem Messniveau „metrisch“ bezeichnet.

#### 2. Markieren von fehlenden Daten

Lagen bei bestimmten Fällen bei Variablen keine Antwortangaben vor, sei es aus Unwissenheit, aus Antwortverweigerung, oder weil die Teilnehmer die Frage übersehen hatten, wurde an dieser Stelle ein Zahlenwert eingefügt, der sonst nicht im Datensatz vorhanden

war. Im vorliegenden Fall der Wert 9. Dieser wurde dann als „fehlend“ deklariert. Außerdem wurden Daten als „fehlend“ erachtet, wenn ein Teilnehmer bei einer Frage zwei Antwortmöglichkeiten ausgewählt hatte.

### 3. Einsetzen von Mittelwerten bei fehlenden Daten

In einigen Fällen konnten fehlende Daten durch eine telefonische Abfrage nach Erhalt der Fragebögen nacherhoben werden. Dies war aber nicht in allen Fällen möglich. Daher blieben einige Fragen unbeantwortet. Fehlten nur 1 oder höchstens 2 Items pro Skale eines Messinstrumentes wurden, diese durch den Mittelwert der vorhandenen Items ersetzt. Das Vorgehen hierzu wird in Kapitel II 4.4.4 genau dargestellt.

### 4. Umpolung der Items

Auf die Dateneingabe folgte die Umpolung bestimmter Items, damit die spätere Auswertung der Daten korrekt durchgeführt werden konnte. In der „Sense of Coherence Scale“ (Antonovsky, 1983, s. Kap. II 5.2.5) ist ein höherer Summenscore mit einem besseren Kohärenzgefühl assoziiert. Im Fragebogen sind allerdings einige Items in umgekehrter Reihenfolge kodiert, sodass in dieser Frage ein höherer Wert einem schlechteren Kohärenzgefühl entspricht. Daher wurden diese Items vor der Auswertung wieder in die entgegengesetzte Reihenfolge umgepolt. Dies wurde für die Items 1, 4, 5, 6, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 26 und 27 durchgeführt.

### 5. Berechnen der Skalenrohwerte

Im nächsten Schritt wurden die Skalenrohwerte für alle eingesetzten Messwerte berechnet. Die Skalenrohwerte waren für die unterschiedlichen Fragebögen verschieden aufgebaut. In den meisten Fällen wurden zunächst für alle Subskalen des Messinstrumentes Summenwerte gebildet und danach zu einem Gesamtsummenscore zusammengefasst (*Belastungsfragebogen für Morbus Parkinson* – BELA-P-k, Ellgring et al., 1993, *Sense of Coherence Scale* – SCOC-29, Antonovsky, 1983, *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* – SWE, Schwarzer & Jerusalem, 1999, *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS-D, Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005). Bei einem Messinstrument wurde hingegen mit Mittelwerten gerechnet (*Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE, Muthny, 1989). Bei einem weiteren Messinstrument musste der Summenscore zunächst auf eine Skala von 0 bis 100 transformiert werden, bevor statistische Analysen durchgeführt werden konnten (*Parkinson's Disease Questionnaire* - PDQ-39, Peto, Jenkinson, Fitzpatrick & Greenhall, 1995). Beim Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der Wertebereich mittels einer mathematischen Formel auf eine Skala von 1 (bestmöglicher Gesundheitszustand) bis 0 (Tod) umgerechnet (EQ-5d, Greiner und Claes, 2007).

#### 6. Durchführung von Fehlerkontrollen

Nach Ende der Dateneingabe und Datenaufbereitung wurde die gesamte Datenmatrix auf mögliche Fehler oder falschübertragene Daten geprüft. Dabei haben die beiden Versuchsleiterinnen die Daten der jeweils anderen überprüft. Zusätzlich wurde das Datenblatt nach Ausreißern (Daten, die nicht im Wertebereich der erfassten Werte liegen) untersucht.

## 4.4 Statistische Analysen

### 4.4.1 Überprüfung der statistischen Voraussetzungen

#### 4.4.1.1 Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung (Magdalena Chlond)

Zur Überprüfung der Voraussetzung der Normalverteilung wurde der Shapiro-Wilk-Test eingesetzt (Shapiro & Wilk, 1965). Dieser Test ist ausschließlich für die Überprüfung der Normalverteilungsannahme geeignet. Für parametrische Testverfahren (t-Test, Varianzanalyse) wird eine Normalverteilung als Ursprungsverteilung der Messwerte angenommen. Ist diese Voraussetzung nicht erfüllt, ist das Testergebnis häufig weniger gut interpretierbar. Der Shapiro-Wilk-Test ist ein statistischer Signifikanztest, der die Hypothese prüft, ob die zugrundeliegende Grundgesamtheit einer Stichprobe normalverteilt ist. Die Nullhypothese  $H_0$  besagt, dass eine Normalverteilung der Grundgesamtheit vorliegt. Demgegenüber liegt keine Normalverteilung vor, wenn die Alternativhypothese  $H_1$  zutrifft. Auch für den Shapiro-Wilk-Test müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Die Beobachtungen der Stichprobe müssen unabhängig voneinander sein
- Die Stichprobe darf nicht kleiner sein als  $n = 3$  und nicht größer als  $n = 5000$
- Die Zufallsvariable muss ein metrisches Skalenniveau aufweisen

Die zugrundeliegende Idee des Shapiro-Wilk-Tests besteht darin, dass die Varianz auf zwei Arten geschätzt wird: zum einen durch eine Regression im QQ-Plot und zum anderen durch die Stichprobenvarianz. Die beiden Schätzungen sollten für eine Normalverteilung nahe beieinander liegen und damit den Quotienten 1 ergeben. Zu kleine Werte des Quotienten führen zu einer Ablehnung der Normalverteilungshypothese. Ist dementsprechend die Prüfgröße  $W$  größer als der kritische Wert  $W_{\text{kritisch}}$ , wird die Nullhypothese nicht abgelehnt und es wird angenommen, dass eine Normalverteilung vorliegt. Wird alternativ der p-Wert des Tests ermittelt, dann wird die Nullhypothese  $H_0$  beibehalten, wenn dieser größer ist als das festgelegte Signifikanzniveau  $\alpha$  (normalerweise ist  $\alpha = 0,05$ ). Im Gegensatz zu anderen bekannten Tests auf Normalverteilung (z. B. Kolmogorow-Smirnow-Test,  $\chi^2$ -Test) verfügt der Shapiro-Wilk-Test über eine hohe Teststärke, vor allem bei relativ kleinen Stichproben ( $n < 50$ ).

Eine ausschließliche Überprüfung der Verteilungsannahmen über ein Histogramm, wie oft in der Literatur vorgeschlagen, reicht meist nicht aus, da das Aussehen des Histogramms stark von der Balken- bzw. Klassenbreite und den Klassengrenzen abhängt und somit nicht eindeutig ist.

Der Shapiro-Wilk-Test ist in die Statistik-Software SPSS integriert und wird in der vorliegenden Untersuchung mithilfe dieser Software berechnet. Die Voraussetzungen für den Test sind erfüllt.

#### **4.4.1.2 Levene-Test zur Überprüfung der Varianzgleichheit (Mareike Felicitas Bergmann)**

Der Levene-Test kam in der vorliegenden Studie zum Einsatz, um die Varianzgleichheit der Interventions- und der Kontrollgruppe zu den einzelnen Messzeitpunkten zu überprüfen. Diese stellt eine Voraussetzung für die Durchführung der weiteren statistischen Analysen (t-Test, Varianzanalyse) dar: Für den t-Tests liegt idealerweise eine Gleichheit der Varianzen zum untersuchten Messzeitpunkt (in unserem Fall  $t_0$ , vgl. Kap. II 4.3.3.1) vor. Die zweifaktorielle Varianzanalyse fordert zudem die Varianzgleichheit auf allen Faktorstufen der abhängigen Variablen (vgl. Kap. II 4.3.3.2). Das bedeutet, dass der Levene-Test für jedes Messinstrument zu den Messzeitpunkten  $t_0$ ,  $t_1$  und  $t_2$  eingesetzt wurde, mit den jeweils für die Berechnung auswertbaren Datensätzen.

Bei dem Levene-Test handelt es sich um eine besondere Variante des F-Tests, der den Vorteil besitzt, selbst nicht auf Annahme der Normalverteilung in der Grundgesamtheit angewiesen zu sein. Bei der Durchführung bildet der Test für jeden Fall die absolute Abweichung vom Gruppenmittelwert und führt dann eine Einweg-Varianzanalyse der Varianz dieser Differenz durch (Janssen & Laatz, 2013). Der Levene-Test geht dabei von zwei konkurrierenden Hypothesen aus: Die Nullhypothese besagt, dass die Variation innerhalb der Gruppen sich nicht von der Variation zwischen den Gruppen unterscheidet (Bortz & Schuster, 2010). Der durchschnittliche Betrag der Abweichung müsste demnach in beiden Gruppen einen ähnlichen Wert aufweisen. Die Alternativhypothese hingegen geht davon aus, dass die Varianzen der Gruppen verschieden sind und sich damit auch der durchschnittliche Abweichungsbetrag in den Gruppen unterscheidet (Janssen & Laatz, 2013). Bei einem Signifikanzniveau von  $p \leq 0,05$  geht man davon aus, dass die Nullhypothese die eine Varianzgleichheit annimmt, abzulehnen ist. Da jedoch sowohl der t-Test als auch die Varianzanalyse robust auf die Verletzung dieser Annahme reagieren (Rasch et al., 2014a, b; Bortz & Schuster, 2010) können beide Verfahren dennoch durchgeführt werden.

#### **4.4.2 Vergleich der nominalskalierten Daten: Der Chi-Quadrat-Test (Mareike Felicitas Bergmann)**

Der Chi-Quadrat-Test wurde in dieser Studie zum Vergleich der soziodemografischen Daten zwischen Interventions- und Kontrollgruppe sowie in der Drop-Out-Analyse eingesetzt. Er ist ein sog. Mehrfeldertest und findet immer dann Anwendung, wenn binäre oder kategoriale

Variablen (z. B. Geschlecht, Berufsstand) analysiert werden sollen. Er setzt eine Gesamtzahl der Versuchspersonen von  $n > 40$  voraus (Herkner & Müllner, 2012) und kann somit im Rahmen der vorliegenden Studie mit  $n = 67$  Teilnehmern eingesetzt werden. Chi-Quadrat-Verfahren dienen der Analyse von Häufigkeiten und ermöglichen damit keine Aussage über Merkmalsausprägungen (Rasch et al., 2014b). Eine entsprechende Fragestellung aus dieser Studie lautet beispielsweise: Haben mehr Männer als Frauen das Training frühzeitig abgebrochen (vgl. Kap. III 1)? Auch für den Chi-Quadrat-Test werden sowohl eine Null- als auch eine Alternativhypothese aufgestellt und anschließend überprüft, ob die zu erwartenden Häufigkeiten mit den empirisch beobachteten Häufigkeiten übereinstimmen. Ist der empirische Chi-Quadrat-Wert vor dem Hintergrund der angenommenen Nullhypothese hinreichend unwahrscheinlich, wird die Nullhypothese verworfen und die Alternativhypothese angenommen (Rasch et al., 2014b). Im Fall der hier durchgeführten Untersuchungen gehen wir von der Nullhypothese aus, dass alle Merkmale gleich verteilt sind. Die Signifikanz des Chi-Quadrat-Werts von  $p \leq 0,05$  würde also auf einen statistisch bedeutsamen Unterschied zwischen den untersuchten Gruppen hinweisen.

#### **4.4.3 Vergleich der intervallskalierten Daten (Mareike Felicitas Bergmann)**

##### **4.4.3.1 Der Zweistichproben- t-Test (Mareike Felicitas Bergmann)**

Der t-Test fand in dieser Studie Anwendung bei der Drop-Out-Analyse, bei dem Vergleich der soziodemografischen Daten der beiden Gruppen sowie bei dem Vergleich der Messwerte zum Zeitpunkt  $t_0$  (Prä-Messung) der Interventions- und Kontrollgruppe. Prä-Messungen sollten durchgeführt werden, wenn die Stichproben zu klein sind, um dem zufälligen Ausgleich personenbedingter Störvariablen in Interventions- und Kontrollgruppe trauen zu können, oder wenn Zweifel an der korrekten Durchführung der Randomisierungsprozedur bestehen (Bortz & Döring, 2006). Der t-Test dient grundsätzlich dem Vergleich kontinuierlicher bzw. intervallskalierter Variablen (z. B. Alter) und zählt damit zu den parametrischen Verfahren (Herkner & Müllner, 2012). Mithilfe des t-Tests kann ein Unterschied zwischen den empirisch gefundenen Mittelwerten zweier Gruppen festgestellt werden. Das bedeutet, dass er als Entscheidungshilfe dient, ob ein gefundener Mittelwertunterschied zufällig entstanden ist oder ob dieser statistisch bedeutsam, also signifikant, ist (Rasch et al., 2014a). Er kann für eine Stichprobe oder zwei Stichproben eingesetzt werden.

Da in der vorliegenden Studie jeweils zwei Gruppen miteinander verglichen wurden, kam der Zweistichproben-t-Test zum Einsatz. Er kann als ungepaarter t-Test bei zwei unabhängigen Gruppen eingesetzt werden oder als gepaarter t-Test, wenn die gemessenen Werte voneinander abhängig sind. Das trifft dann zu, wenn sie einander ähnlicher sind, als dies



natürlich der Fall wäre (Herkner & Müllner, 2012), z. B. bei einem Vergleich von Messwerten einer Gruppe vor und nach einer Intervention. Da dies für die vorliegende Studie nicht zutrifft, wurde der ungepaarte t-Test eingesetzt. Dieser kann angewendet werden, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

1. Das untersuchte Merkmal ist intervallskaliert,
2. Die Stichproben sind voneinander unabhängig,
3. Die Werte der Variablen folgen annähernd einer Normalverteilung,
4. Die Standardabweichungen beider Gruppen sind in etwa gleich groß (Rasch et al., 2014a).

Die ersten zwei Voraussetzungen sind in der vorliegenden Studie erfüllt: Alle untersuchten Messwerte sind intervallskaliert. Weiter wird davon ausgegangen, dass es sich bei der Interventions- und der Kontrollgruppe durch die Randomisierung um zwei unabhängige Gruppen handelt. Die Erfüllung der weiteren Voraussetzungen wurde mithilfe statistischer Verfahren ermittelt: Die Überprüfung der Normalverteilung erfolgt in der vorliegenden Studie mithilfe des Shapiro-Wilk-Tests (vgl. Kap. II 4.4.1.1), die Gleichheit der Varianzen (entspricht dem Quadrat der Standardabweichung) wurde mit dem Levene-Test (vgl. Kap. II 4.4.1.2) untersucht. Die Erfüllung aller Voraussetzungen bringt mathematisch gesehen die exaktesten Ergebnisse hervor, ist aber in der Realität häufig nicht gegeben. Es ist jedoch nachgewiesen, dass der t-Test auf die Verletzung seiner Voraussetzungen robust reagiert und dennoch zuverlässige Ergebnisse liefert (Rasch et al., 2014a; Bortz & Schuster, 2010).

Vor der Durchführung des t-Tests werden zwei miteinander konkurrierende Hypothesen aufgestellt: Die Nullhypothese geht davon aus, dass ein gefundener Mittelwertunterschied zufällig entstanden ist und eigentlich null betragen müsste, da beide Stichproben sich nicht voneinander unterscheiden. Die Alternativhypothese geht hingegen davon aus, dass ein gefundener Mittelwertsunterschied nicht rein zufällig entstanden ist. Man unterscheidet gerichtete und ungerichtete Alternativhypothesen. Eine ungerichtete Hypothese geht davon aus, dass die Differenz der Populationsmittelwerte ungleich null ist, und die Differenz demnach sowohl größer als auch kleiner null sein kann. In diesem Fall spricht man von einer zweiseitigen Fragestellung. Bei einer gerichteten Hypothese geht man aufgrund inhaltlicher Überlegungen davon aus, dass der Mittelwert der einen Population sich in eine bestimmte Richtung vom Mittelwert der anderen Population unterscheidet, z. B. da in einer Gruppe eine Verbesserung erwartet wird. In diesem Fall spricht man von einer einseitigen Fragestellung. (Rasch et al., 2014a). Da der t-Test in der vorliegenden Studie zur Überprüfung der Messwerte zum Zeitpunkt  $t_0$ , also vor der Intervention, eingesetzt wurde, streben wir die Bestätigung der Nullhypothese (kein Unterschied zwischen beiden Gruppen) an. Da wir also

keinen Unterschied zwischen beiden Gruppen vermuten, ist die Alternativhypothese eine ungerichtete Hypothese, die lediglich besagt, dass beide Gruppen sich voneinander unterscheiden, ohne eine Richtung zu benennen.

Das Ergebnis des t-Tests ist ein p-Wert, welcher die Wahrscheinlichkeit angibt, nach der eine Differenz der Mittelwerte beobachtet wird, obwohl die Nullhypothese gilt. Das konventionelle Signifikanzniveau liegt bei  $p \leq 0,05$ , das bedeutet, die Wahrscheinlichkeit, dass wir fälschlicherweise die Alternativhypothese bestätigen, beträgt 5% (Herkner & Müllner, 2012).

#### **4.4.3.2 Die zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (Mareike Felicitas Bergmann)**

Um sicherzustellen, dass die Intervention tatsächlich einen Effekt auf die untersuchten Variablen hat, ist es nicht ausreichend, die entsprechenden Messwerte der Interventionsgruppe vor und nach der Schulung zu erheben. Auf diese Weise („Prä-Post-Design“) kann nicht sicher festgestellt werden, dass die gemessenen Veränderungen auf die Intervention zurückzuführen sind. Dies liegt daran, dass auch unsystematische Einflüsse wie Personenmerkmale, der natürliche Verlauf einer Erkrankung oder die unterschiedlichen Bedingungen zu den einzelnen Messzeitpunkten Einfluss auf die Messwerte nehmen können (die sog. Residualvarianz, Rasch et al., 2014b). Aus diesem Grund ist es notwendig, eine äquivalente Vergleichsgruppe in die Veränderungsmessung einzubeziehen und die Gruppen mithilfe eines Randomisierungsverfahrens (vgl. Kap. II 4.1) einzuteilen (Herkner & Müllner, 2012). Um nun Effekte der Intervention aufzudecken, muss das Zusammenwirken zwischen der Gruppenzugehörigkeit und den Messwerten zu allen drei Messzeitpunkten untersucht werden. Durch die verschiedenen Messzeitpunkte kommt eine zusätzliche Quelle hinzu, die die Varianz zwischen den Personen erklären kann. Damit verringert sich die Residualvarianz, also der Anteil der nicht erklärbaren Varianz, während sich die Chance auf ein signifikantes Resultat erhöht (Rasch et al., 2014b). Um die Effekte der Intervention aufzudecken, benötigen wir die sog. zweifaktorielle Varianzanalyse. Warum kann der t-Test in diesem Fall nicht eingesetzt werden? Der t-Test vergleicht zwei Mittelwerte miteinander und ist damit ausreichend, um mögliche Gruppenunterschiede vor der Intervention zu erfassen. Bei den Veränderungsanalysen hingegen liegen bis zu sechs Mittelwerte vor (Prä-Post-Messung mit Follow-up in beiden Gruppen), die jeweils miteinander verglichen werden müssen. Dies würde nicht nur die Anzahl der durchzuführenden t-Tests stark erhöhen, sondern gleichzeitig auch zu einer sog. Alpha-Fehler-Kumulierung führen. Das bedeutet, dass die Fehlerwahrscheinlichkeit, die bei einem einzigen t-Test 5% beträgt, sich mit jedem weiteren Test erhöht. Eine gute Analogie hierzu stellt das Würfeln dar: Bei einem Wurf beträgt die Wahrscheinlichkeit, eine eins zu würfeln,  $1/6$  bzw. 0,17, bei drei Würfeln hingegen

schon 0,42. Je mehr Tests parallel durchgeführt werden müssen, desto unzuverlässiger wird also das Ergebnis, da die Fehlerwahrscheinlichkeit zu stark ansteigt. Die Varianzanalyse vergleicht nun mehrere Mittelwerte in einem einzigen Test miteinander, sodass keine Alpha-Fehler-Kumulierung auftritt. Sie stellt eine Verallgemeinerung des t-Tests dar und kann nur zweiseitige Hypothesen untersuchen (Rasch et al., 2014b). Als Signifikanztest wird der sog. F-Test verwendet (Janssen & Laatz, 2013). Der F-Wert ist gleich dem kritischen t-Wert in einem zweiseitigen t-Test (Rasch et al., 2014b).

#### *Voraussetzungen der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung*

Die Voraussetzungen der Varianzanalyse mit Messwiederholung stimmen im Allgemeinen mit denen des t-Tests überein: Die abhängige Variable muss mindestens Intervallskalenniveau besitzen, die Daten sollten normalverteilt und die Varianzen der Messwerte in beiden Gruppen sollten annähernd gleich sein (Janssen & Laatz, 2013). Wie auch der t-Test verhält sich die Varianzanalyse gegen die Verletzung dieser Voraussetzungen weitgehend robust und liefert trotzdem zuverlässige Ergebnisse (Rasch et al., 2014b). Die vierte Voraussetzung, die sowohl für den t-Test, als auch für die Varianzanalyse ohne Messwiederholung gilt, ist allerdings bei wiederholten Messungen bei denselben zwangsläufig Gruppen verletzt: Die erhobenen Daten sind durch die Messwiederholung nicht mehr voneinander unabhängig. Aus diesem Grund wird in diesem Fall gefordert, dass die Korrelationen zwischen den einzelnen Messungen jeweils gleich groß sind. Ist diese Bedingung verletzt, könnte die Varianzanalyse zu progressiven Entscheidungen führen, d. h. es kann zu signifikanten Ergebnissen kommen, obwohl in der Realität kein Effekt existiert. Bei zwei Messzeitpunkten ist diese Forderung zwangsläufig erfüllt, weil der messwiederholte Faktor nur zwei Stufen hat. Bei drei Messzeitpunkten müsste diese Bedingung eigentlich überprüft werden. Allerdings handelt es sich um eine sehr strenge Voraussetzung, die in der Realität selten erfüllt ist. Die Varianzanalyse mit Messwiederholung führt aber auch dann noch zu validen Ergebnissen, wenn stattdessen die etwas liberalere Sphärizitätsannahme erfüllt ist. Die Homogenität der Korrelationen stellt einen Spezialfall dieser Annahme dar. Die Überprüfung der Sphärizitätsannahme geschieht mithilfe des sog. Mauchly-Tests. Dieser führt zu einem signifikanten Ergebnis, wenn die Sphärizitätsannahme verletzt ist. Verschiedene Korrekturverfahren können in diesem Fall eingesetzt werden, um die Freiheitsgrade zu adjustieren, und führen zu einer korrigierten Wahrscheinlichkeit  $p$  für den F-Wert. Im Fall einer nur leichten Verletzung der Annahme ( $\text{Epsilon} > ,75$ ) sollte das liberale Korrekturverfahren nach Huynh und Feldt durchgeführt werden, bei einer stärkeren Verletzung ( $\text{Epsilon} < ,75$ ) ist das Verfahren nach Box die Methode der Wahl (Rasch et al., 2014b).

### *Die Terminologie der Varianzanalyse*

Zum besseren Verständnis der durchgeführten statistischen Untersuchungen im Kapitel „III Ergebnisse“ sollen an dieser Stelle einige wichtige Begriffe eingeführt werden:

**Faktor:** Dieser bezeichnet alle abhängigen und unabhängigen Variablen. Im Fall der hier vorliegenden Untersuchung handelt es sich um die folgenden zwei Faktoren: 1. Bei der Zuordnung zu einer der beiden Gruppen handelt es sich um einen sog. *Treatment-Faktor* (Rasch et al. 2014b), der auch als *unabhängiger Zwischensubjektfaktor* bezeichnet werden kann, d. h. die Zuteilung erfolgte per Randomisierung und führte zu einer Unterscheidung zwischen den Teilnehmern der Interventions- und denen der Kontrollgruppe. Alle relevanten Merkmale des Faktors sind bereits durch die Untersuchungsanordnung erfasst und verändern sich nicht, daher spricht man auch von einem *festen Faktor* (Janssen & Laatz, 2013). Die Anzahl der realisierten Bedingungen sind die *Stufen eines Faktors*, in diesem Fall zwei (Intervention und Kontrolle). 2. Als sog. *abhängiger Innersubjektfaktor* gilt der Messzeitpunkt. Er wird als abhängig bezeichnet, weil dieselben Versuchspersonen zu unterschiedlichen Zeitpunkten mit den gleichen Instrumenten untersucht werden und die Messwerte damit nicht voneinander unabhängig sind. Die *Messwiederholung* bezieht sich nur auf diesen zweiten Faktor und ist bei der Prä-Post-Untersuchung zweifach gestuft, bei der Prä-Post-Untersuchung mit Follow-up dreifach. Aufgrund der Kombination von unabhängigen und abhängigen Faktoren spricht man auch von einem „gemischten“ Modell der Varianzanalyse (Janssen & Laatz, 2013).

**Effekt:** In der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung kann es entsprechend der Faktoren verschiedene Effekte geben: Der *Haupteffekt A* ist im Fall der vorliegenden Studie der Effekt der Gruppenzugehörigkeit auf die Messwerte zu allen Messzeitpunkten, ohne jedoch die Tatsache der Messwiederholung zu berücksichtigen. Der *Haupteffekt B* hingegen bildet den Effekt des Messzeitpunkts auf die Messwerte ab, ohne die Gruppenzugehörigkeit zu berücksichtigen. Beide Effekte sind also im Sinne der eigentlichen Fragestellung nicht von Interesse. Vielmehr soll die *Wechselwirkung AxB* untersucht werden, welche den gemeinsamen Einfluss von der Gruppenzugehörigkeit und von den einzelnen Messzeitpunkten erfasst (Rasch et al., 2014b). Man spricht daher auch von einem Interaktionseffekt. So können die in Kap. II 1 aufgestellten Veränderungshypothesen (Die Interventionsgruppe unterscheidet sich nach dem Treatment von der Kontrollgruppe) statistisch überprüft werden.

**Der F-Wert:** In der Varianzanalyse wird die „Varianz zwischen“ an der „Varianz innerhalb“ geprüft, da davon ausgegangen wird, dass die „Varianz innerhalb“ theoretisch nur aus Residualvarianz bestehen sollte, die „Varianz zwischen“ aber aus Effekt- und Residualvarianz (Rasch et al., 2014). Anders ausgedrückt: Beide Gruppen verändern sich vermutlich im Zeitverlauf aufgrund unsystematischer Einflüsse. Werden nun im Vergleich zwischen den Gruppen Unterschiede aufgedeckt, können diese auf die Intervention zurückgeführt werden. Hieraus ergeben sich zwei Möglichkeiten für den F-Wert: 1. Nimmt er einen Wert um 1 an, bedeutet dies, dass sich die Gruppenwerte nur aufgrund unsystematischer Einflüsse geringfügig unterscheiden. Die Effektvarianz ist gleich null. 2. Ist der F-Wert größer als 1 bedeutet dies, dass die Gruppenmittelwerte sich nicht nur aufgrund unsystematischer Einflüsse voneinander unterscheiden. Es gibt einen Effekt der Intervention (Rasch et al., 2014).

#### *Durchführung der zweifaktoriellen Varianzanalyse*

Die Varianzanalyse überprüft nun die Wahrscheinlichkeit  $p$  des empirischen F-Werts unter der Nullhypothese analog zum Vorgehen des t-Tests. Die Nullhypothese geht davon aus, dass der F-Wert nahe 1 liegt. Die Alternativhypothese nimmt hingegen an, dass der F-Wert größer 1 ist. Ergibt die statistische Analyse nun einen F-Wert  $>1$  mit einer Wahrscheinlichkeit  $p \leq 0,05$ , bedeutet dies, dass die Gesamtvarianz der Messwerte zu einem bestimmten Teil auf die Intervention zurückzuführen ist (Rasch et al., 2014b). Dieses Ergebnis erlaubt allerdings durch die zweiseitige bzw. ungerichtete Hypothese noch keine Aussage darüber, inwiefern die Gruppen sich unterscheiden. Es ist also auch möglich, dass sich die Interventionsgruppe verschlechtert hat. Aus diesem Grund ist es notwendig, sich die tatsächlichen Messwerte genau anzuschauen und im Idealfall grafisch darzustellen, um die Richtung des Effekts zu erkennen.

#### **4.4.4 Intention-to-treat-Analyse (Magdalena Chlond)**

Die Intention-to-Treat-Analyse (ITT) bezeichnet ein bestimmtes Datenauswertungsprinzip der medizinischen Statistik. Angewendet wird dieses Analyseprinzip bei Daten, die in randomisierten kontrollierten Studien (RCT) erhoben werden. Die randomisierte kontrollierte Studie stellt aufgrund ihrer spezifischen methodischen Charakteristika den Goldstandard für experimentelle Studiendesigns dar. Dennoch ist sie häufig mit zwei wesentlichen Schwierigkeiten behaftet: der Noncompliance der Probanden und dem Problem fehlender Daten. Fehlende Daten, auch Missings genannt, bereiten deshalb häufig Schwierigkeiten, weil die meisten statistischen Analyseverfahren nicht mit fehlenden Werten in der Datenmatrix umgehen können. Mit der Intention-to-Treat-Analyse sollen diese Probleme weitestgehend beseitigt werden, indem das Studienergebnis so berechnet wird, wie es der „ur-

sprünglichen Absicht, wie man behandeln wollte“ entspricht. Die Vorteile der randomisierten kontrollierten Studie, wie das Vermeiden eines Selektions-Bias durch die zufällige Zuteilung der Probanden zur Interventions- und Kontrollgruppe, werden auf diese Weise aufrechterhalten. Nach Fisher et al. (1990) berücksichtigt die Intention-to-Treat-Analyse alle randomisierten Patienten in der Gruppe, zu der sie zu Beginn der Studie zugeteilt wurden, unabhängig vom Zutreffen der Einschlusskriterien und dem tatsächlichen Treatment, welches sie aktuell erhalten, sowie unabhängig vom Ausscheiden oder Ausschluss aus der Untersuchung oder etwaigen Abweichungen vom Studienprotokoll. Das bedeutet, die Gruppenzuteilung wird beibehalten, auch wenn die Patienten eine andere Behandlung erhalten haben, als ursprünglich geplant (z. B. Gruppenwechsel aufgrund von Patientenwunsch) oder für Verlaufsmessungen verloren gingen. Dieses Vorgehen wird oftmals mit dem Ausdruck „once randomized, always analyzed“ umschrieben (Kruse et al., 2002). Im CONSORT-Statement (*Consolidated Standards of Reporting Trials*), welches Richtlinien für die Durchführung, die Analyse und die Interpretation von randomisierten Studien im Parallel-Design postuliert, wird die Anwendung der Intention-to-Treat-Analyse ausdrücklich empfohlen (Moher et al., 2010), da dieses Vorgehen am ehesten den Verhältnissen in der alltäglichen Praxis (z. B. absichtliches oder unbeabsichtigtes Weglassen von Medikamenten) entspricht. Außerdem sind nur durch das Beibehalten der randomisierten Daten Schlussfolgerungen auf die tatsächliche Wirksamkeit der Intervention zulässig. Das Gegenstück zur Intention-to-Treat-Analyse stellt die Auswertung der Daten nach dem „per-protocol“-Prinzip dar. Dabei werden nur diejenigen Ergebnisse der Probanden berücksichtigt, die sich prüfplankonform verhalten haben, die also die laut Studienprotokoll zugewiesene Intervention erhalten und abgeschlossen haben. Daten von Probanden, die vorzeitig aus der Studie ausgeschieden sind, die Intervention abgesetzt/beendet haben, in eine andere Studiengruppe gewechselt sind oder das Protokoll auf andere Weise nicht erfüllt haben, fließen nicht in die Datenauswertung ein. Die Wahl der jeweiligen Analysemethode hängt von der Zielsetzung der Studie und der Anzahl der falschen oder fehlenden Daten und ihrem Einfluss auf das Studienergebnis ab (European Medicines Agency, 2010). Obschon gemäß den CONSORT-Richtlinien eine Intention-to-Treat-Analyse vorzuziehen ist, weisen letztlich beide Verfahren Vor- und Nachteile auf, und daher sollte genau geprüft werden, welche Gründe dazu geführt haben, dass Probanden die Studie verlassen haben (Moher et al., 2010). Das Ergebnis einer Intention-to-Treat-Analyse fällt häufig konservativer aus als jenes einer Per-Protocol-Auswertung, da auch die Probanden analysiert werden, die keine oder die falsche Behandlung erhalten haben. Dies kann zusätzlich das Risiko, einen Fehler zweiter Art zu begehen, erhöhen. Wird allerdings nach der Per-Protocol-Analyse ausgewertet, verringert sich die Power der Studie und die Daten können zudem nicht mehr als randomisiert angesehen werden (Sandeep, 2011). Grundsätzlich ist es ratsam, schon bei der Konzeption und später

auch bei der Durchführung der Studie verstärkt darauf zu achten, dass am Ende der Untersuchung möglichst wenige Daten fehlen, da fehlende Daten häufig eine Quelle für Bias<sup>30</sup> darstellen (European Medicine Agency, 2010).

Generell können zwei Arten von fehlenden Daten unterschieden werden. Bei der sogenannten „unit nonresponse“ fehlt ein ganzer Datensatz eines Probanden (z. B. wenn dieser die weitere Teilnahme an der Studie verweigert). Die „item nonresponse“ bezeichnet das Fehlen von Antworten auf einzelne Fragen eines Messinstruments (z. B. der Proband übersieht ein oder mehrere Items). Um diese fehlenden Daten gemäß der Intention-to-Treat-Analyse zu ersetzen, bedarf es einiger mathematischer Prozeduren, die in der medizinischen Statistik in den letzten Jahren entwickelt wurden. Einen besonderen Fall stellt zudem die Längsschnittstudie dar. Zu fehlenden Daten kann es kommen, wenn Probanden vorzeitig aus der Studie ausscheiden oder nicht zu allen Messzeitpunkten zur Verfügung stehen. Diese fehlenden Daten werden auch als „Dropouts“ bezeichnet (Schafer & Graham, 2002). Im Folgenden werden die Auswertungsverfahren für fehlende Daten beschrieben, die in der vorliegenden Untersuchung zum Einsatz kamen.

### **Vermeidung von fehlenden Daten**

Fehlende Daten lassen sich in randomisierten kontrollierten Studien nur selten gänzlich vermeiden. Daher wird von vielen Autoren empfohlen, besonders bei Längsschnittstudien, bereits bei der Konzeption der Untersuchung eine Dropout-Rate in die Stichprobenplanung zu integrieren (Müllner, 2005). In der vorliegenden Untersuchung wurde im Rahmen der Poweranalyse eine für diesen Bereich gängige Dropout-Rate von 20% zur errechneten Stichprobengröße addiert (s. Kap. II 6.1). Zusätzlich wurde versucht, fehlende Daten im Nachhinein postalisch oder telefonisch zu erfragen. Nachdem die Teilnehmer in einer den Erhebungsinstrumenten vorangestellten Patienteninformation darüber informiert wurden, dass es bei dem Ausfüllen der Fragebögen passieren kann, dass unabsichtlich einzelne Fragen oder Seiten übersehen werden, konnten sie entscheiden, ob die Versuchsleiterinnen sie in diesem Fall nochmals kontaktieren durften (s. Anhang F). Die meisten Teilnehmer stimmten dem zu, und fehlende Daten wurden nach Abschluss der Erhebung von den Studienleiterinnen zumeist telefonisch erfragt. Wurden ganze Seiten oder Fragebögen nicht beantwortet, wurden diese mit Zustimmung der Teilnehmer an diese zurückgeschickt. Auf diese Weise konnten einige, jedoch nicht alle fehlenden Daten ersetzt werden.

<sup>30</sup> Bias oder Verzerrung bezeichnet die Tendenz der Studienergebnisse, systematisch von dem „wahren“ Ergebnis abzuweichen. Bias kann entweder zu einer Über- oder Unterschätzung der wahren Wirkung einer Intervention führen. Die Ursache dafür liegt vor allem im Design und der Durchführung der Studie (Mad, Felder-Puig & Gartlehner, 2008).

### **Item-nonresponse: Einzelne fehlende Items**

Die Fragebögen wurden von den Studienteilnehmern grundsätzlich zu Hause und nicht im Beisein der Studienleiterinnen ausgefüllt. Daher kam es vor, dass einzelne Items oder Seiten nicht bearbeitet wurden. Trotz der oben beschriebenen Bemühungen konnten nicht alle fehlenden Daten ersetzt werden. Blieben einzelne Fragen unbeantwortet, wurde das fehlende Item in den Fällen, in denen dies möglich war, durch den Mittelwert der Subskala des jeweiligen Messinstruments ersetzt. Dieses Vorgehen entspricht einem Single-Imputation-Verfahren und stellt bei einzelnen Missings die gängige Praxis dar. Wie viele Items pro Skala maximal fehlen dürfen, ist im Manual des jeweiligen Messinstruments festgelegt (i. d. R. ein bis zwei Items). Bei der Single-Imputation wird ein auf die nächste ganze Zahl gerundeter Mittelwert aus den übrigen beantworteten Items der Skala gebildet und als Schätzwert für das fehlende Item eingesetzt.

### **Unit-nonresponse und Dropouts**

Die Teilnahme an der Studie war für die Parkinson-Betroffenen vollkommen freiwillig, und natürlich konnten die Patienten die Studie zu jedem Zeitpunkt ohne weitere Konsequenzen verlassen. Zu allen drei Messzeitpunkten schieden daher Teilnehmer aus der Studie aus, sodass für einige Studienteilnehmer kein vollständiger Datensatz über alle Messzeitpunkte vorlag (vgl. Kap. III 11 Dropout-Analyse). Eine Intention-to-Treat-Analyse wurde in der vorliegenden Untersuchung für das Hauptzielkriterium „krankheitsspezifische Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen“ (*Parkinson's Disease Questionnaire* – PDQ-39, Peto, Jenkinson, Fitzpatrick & Greenhall, 1995) durchgeführt. Bei wiederholten Messungen wird nach dem Single-Imputation-Prinzip häufig der letzte gemessene Wert für den folgenden fehlenden Wert eingesetzt (*last-observation-carry-forward-Methode*). Grundsätzlich wird aber von dieser Methode abgeraten, da inzwischen weitaus genauere und komplexere Imputation-Verfahren existieren. Für die vorliegende Untersuchung wurde die Multiple-Imputation-Methode zur Ersetzung der Dropouts eingesetzt. Hierbei wurden über einen komplexen mathematischen Algorithmus (*Expectation-Maximization-Algorithmus*, auch EM-Algorithmus genannt) fehlende Werte aus den im Pool vorhandenen Daten geschätzt. Da bei Versuchsplänen mit wiederholten Messungen die unterschiedlichen Ergebnisse jedes einzelnen Teilnehmers als abhängig angesehen werden können, ist die Schätzung der fehlenden Daten aus den vorhanden Daten sehr effizient und entspricht dem aktuellen „state of the art“-Prinzip (Schafer & Graham, 2002). Der EM-Algorithmus kann auf drei unterschiedliche Missing-Data-Prozesse angewendet werden:



a) *Missing Completely at Random (MCAR)*

Die Wahrscheinlichkeit eines Missings ist nicht abhängig von erfassten oder nicht erfassten Daten. Zum Beispiel: Ein Patient verlässt die Studie aufgrund eines nicht gesundheitsbedingten Umzugs in eine andere Stadt.

b) *Missing at Random (MAR)*

Ist das Fehlen von Daten mit den gemessenen Daten assoziiert, spricht man von MAR. Diese Annahme impliziert, dass die Daten nach einem Dropout eines Probanden ohne Bias aus dessen vorherigen Daten prognostiziert werden können. Zum Beispiel: Ein Patient verlässt eine Studie aufgrund von fehlender Wirksamkeit der Intervention. Die vorherigen Messungen, die eine geringe Wirksamkeit erkennen lassen, können als Grundlage zur Schätzung des fehlenden Wertes herangezogen werden.

c) *Missing Not at Random (MNAR)*

Die Wahrscheinlichkeit eines fehlenden Wertes ist abhängig von Daten, die nicht untersucht wurden. In diesem Fall hängen die fehlenden Daten von Informationen ab, die für die Studie nicht zur Verfügung stehen. Konsequenterweise können in diesem Szenario keine Werte aus bereits erfassten Daten geschätzt werden. Zum Beispiel: Ein Patient scheidet nach anfänglich sehr gutem Ansprechen auf eine Therapie zum nächsten Messzeitpunkt aufgrund nun fehlender Wirkung aus der Studie aus. Die vorherigen Werte stellen hier keinen guten Prädiktor für die Berechnung der fehlenden Daten dar (Schafer & Graham, 2002).

In der vorliegenden Studie wurde für die Schätzung fehlender Werte ein MAR-Modell angenommen. Das bedeutet, dass fehlende Daten mit bereits erfassten Werten aus vorherigen Messungen assoziiert sind und ohne Bias aus diesen über einen EM-Algorithmus geschätzt werden können. Für die Schätzung der fehlenden Werte der Teilnehmer, die im Laufe der Studie ausgeschieden sind, wurden die vorhandenen Daten des PDQ-39 sowie das Alter, das Geschlecht und das Ergebnis des Belastungsfragebogens für Morbus Parkinson – BELA-P-k (Ellgring, 1997) verwendet. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Variablen einen guten Prädiktor für die fehlenden Messwerte darstellen. Der EM-Algorithmus wird mit dem Statistik-Programm SPSS ausgeführt.

### **Modifizierte Intention-to-Treat-Analyse (mITT)**

In einigen Studien wird eine modifizierte Form der Intention-to-Treat-Analyse durchgeführt (Sandein, 2011). Dabei werden grundsätzlich alle Probanden entsprechend der ursprünglichen Randomisierung ausgewertet, es ist jedoch möglich, Teilnehmer, die beispielsweise die Intervention nicht begonnen haben, oder jene, die zu Beginn falsch diagnostiziert

wurden, am Ende der Untersuchung aus der Auswertung auszuschließen. In der vorliegenden Studie schickten ein Teilnehmer der Interventionsgruppe und fünf Teilnehmer der Kontrollgruppe nach ihrer randomisierten Zuteilung zum jeweiligen Studienarm die Fragebögen nicht zurück. Diese Probanden wurden aus der Studie ausgeschlossen. Außerdem wurde ein weiterer Teilnehmer, der an dem Psychosozialen Training teilnahm, nach Abschluss der Studie aus der Auswertung ausgeschlossen, da während der Gruppensitzungen deutlich wurde, dass dieser Teilnehmer zusätzlich von einer fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung betroffen war. Da davon auszugehen war, dass dieser Teilnehmer nicht in der Weise von dem Psychosozialen Training profitieren konnte, wie es intendiert war, wurde zur Vermeidung eines Bias dieses Vorgehen gewählt.

### **Per-Protokoll-Auswertung**

Die Daten aller sekundären Zielgrößen wurden, wie es der gängigen Praxis entspricht, nach der Per-Protokoll-Analyse ausgewertet. Das bedeutet, dass nur die Ergebnisse der Teilnehmer berücksichtigt wurden, deren Daten zu allen drei Messzeitpunkten vollständig vorlagen. Die Anzahl der Teilnehmer mit einem kompletten Datensatz variiert deswegen in Bezug auf das jeweilige Messinstrument (s. Kap. III I3). Da die Nonresponder bei diesem Vorgehen aus der Untersuchung ausgeschlossen wurden, kann man streng genommen nicht mehr von randomisierten Daten bei der Berechnung ausgehen. Um zu untersuchen, ob bestimmte Werte selektiv fehlen, müssen die Daten der verbliebenen Teilnehmer und die der vollständigen Gruppe auf Vergleichbarkeit überprüft werden. Dieser Vergleich wird in Kapitel III I1 vor der varianzanalytischen Auswertung der Ergebnisse vorgenommen.

## 5 Datenerhebung und Messinstrumente

### 5.1 Erfassung soziodemographischer Daten (Magdalena Chlond)

Alle Teilnehmer der vorliegenden Untersuchung unterzeichneten vor Beginn der Studie eine Einverständniserklärung, in der sie über die Ziele und Inhalte der Studie informiert wurden und ihre Teilnahme bestätigten (s. Kap. II 6.4). Zur Erfassung der Daten, die für die vorliegende Untersuchung von Interesse waren, wurden für jeden Erhebungszeitpunkt (t0, t1 und t2) jeweils alle Messinstrumente in Form eines Heftes zusammengestellt. Auf der Titelseite wurde der Patientencode eingetragen. Dieser setzte sich wie folgt zusammen: Patient = Pa + fortlaufende Nummerierung = „Pa001“ bis „Pa072“. Außerdem wurde auf der Titelseite kenntlich gemacht, für welchen Messzeitpunkt der Fragebogen eingesetzt werden sollte. Dies erlaubte die Anonymisierung der erfassten Daten.

Die Messinstrumente wurden für alle Messzeitpunkt in folgender Reihenfolge dargeboten:

- 1) Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39
- 2) Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – FKV-Lis-SE
- 3) Belastungsfragebogen für Morbus Parkinson – BELA-P-k
- 4) Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität – EQ-5d
- 5) Sense of Coherence Scale – SOC-29
- 6) Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung –SWE
- 7) Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS-D (s. Anhang C)

Alle Hefte, die nur zum ersten Messzeitpunkt zum Einsatz kamen, enthielten zudem auf der ersten Seite eine „Patienteninformation“. Dort erhielten die Patienten eine kurze Instruktion zur Bearbeitung der Fragebögen, und es wurde ihnen für die Teilnahme an der Studie gedankt (s. Anhang C). Zum ersten Messzeitpunkt wurden zusätzlich auch soziodemographische Daten der Teilnehmer erfragt. Zum Messzeitpunkt t1 nach der Intervention (nur Interventionsgruppe) wurde den genannten Messinstrumenten zusätzlich ein Evaluationsfragebogen zur Bewertung der Patientenschulung (Ellgring et al., 2006, s. Anhang D) vorangestellt. Die Fragebögen wurden der Interventionsgruppe direkt nach der letzten Sitzung des Psychosozialen Trainings mit einem frankierten Rückumschlag ausgehändigt, und es wurde um Rücksendung der Fragebögen gebeten. Der Kontrollgruppe wurden die Fragebögen per Post zugeschickt. Waren die ausgefüllten Fragebögen nach einem Zeitraum von vier Wochen noch nicht bei den Versuchsleiterinnen eingetroffen, wurden die Teilnehmer telefonisch kontaktiert und um die Rücksendung der Fragebögen gebeten. Zum Messzeitpunkt t2 beantworteten die Teilnehmer nur die oben aufgeführten Fragebögen. Diese wurden ihnen 3 Monate nach dem zweiten Messzeitpunkt mit einem Anschreiben und einem frankierten Rückumschlag per Post zugesandt (s. Anhang F). Waren die ausgefüllten Frage-

bögen nach einem Zeitraum von vier Wochen noch nicht bei den Versuchsleiterinnen eingetroffen, wurde erneut telefonisch Kontakt zu den Teilnehmern aufgenommen und um die Rücksendung der Fragebögen gebeten. Im Folgenden werden die einzelnen Erhebungsinstrumente dargestellt und beschreiben.

### **6.1 Erfassung soziodemographischer und klinischer Daten** (*Magdalena Chlond*)

Zum ersten Messzeitpunkt wurden die soziodemographischen Daten der Teilnehmer unter dem Punkt „Persönliche Angaben“ erfasst (s. Anhang C). Die folgenden Daten wurden erfragt:

- Alter
- Geschlecht
- Erkrankungsdauer
- Berufsstand
- Familienstand
- Schulbildung

Zusätzlich wurden die Teilnehmer gefragt, wie sie von der Studie erfahren haben. Die folgenden Möglichkeiten standen dabei zur Auswahl:

- Ich bin angeschrieben worden
- Internet
- Über Bekannte
- Flyer in der Ambulanz
- Sonstiges, und zwar ...

## **5.2 Erfassung der zentralen Parameter**

### **5.2.1 Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische Lebensqualität“** (*Mareike Felicitas Bergmann*)

Als primäre Zielgröße wurde die Veränderung der krankheitsspezifischen Lebensqualität, gemessen mit dem Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39 von Peto, Jenkinson, Fitzpatrick und Greenhall (1995) festgelegt. Der Fragebogen wurde auf Grundlage des Konzepts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität speziell für Parkinson-Betroffene entwickelt und ist der am häufigsten eingesetzte Fragebogen dieser Art (Soh, McGinley & Morris, 2011; Jenkinson et al., 2008). Er weist im Vergleich mit anderen krankheitsspezifischen Instrumenten (PDQL, PLQ, PIMS; vgl. Kap. I 3.3) die besten Gütekriterien auf (Marinus et al., 2002). Der PDQ-39 wurde auf der Basis halbstrukturierter Interviews entwickelt (Jenkinson et al. 2008) und kann daher als geeignet für die Evaluation in der Rehabilitationspädagogik angesehen werden (vgl. Kap. I 3.2.2). Er umfasst spezifische

Gesundheitsprobleme (z. B. Konzentrationsstörungen und Kommunikationsschwierigkeiten) die für Parkinson-Erkrankte besonders relevant sind, von generischen Instrumenten jedoch nur unzureichend erfasst werden (Peto, Jenkinson & Fitzpatrick, 1998). Nicht erfragt wird die sexuelle Lebensqualität, die nachweislich beim Parkinson-Syndrom beeinträchtigt sein kann (vgl. Kap. I 3.2.3 und Kap. I 3.6)<sup>31</sup>. Der PDQ-39 weist eine gute interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität, Validität und Sensitivität auf (Jenkinson et al., 1997), welches auch in Übersichtsarbeiten zu verschiedenen parkinsonspezifischen Fragebögen bestätigt wurde (Marinus et al., 2002; Damiano et al., 1999). Bei Erscheinen der letzten Auflage des Testmanuals war der PDQ-39 bereits in 46 Sprachen übersetzt worden.

Der Fragebogen umfasst 39 Items auf acht Subskalen zu folgenden Bereichen: Mobilität (10 Items), Alltagsaktivitäten (6 Items), Emotionales Wohlbefinden (6 Items), Stigma (4 Items), Soziale Unterstützung (3 Items), Kognition (4 Items), Kommunikation (3 Items) und Körperliches Unbehagen (3 Items). Die Fragen beziehen sich jeweils auf den letzten Monat. Die Antworten erfolgen auf einer 5-stufigen Ratingskala: „Niemals“, „Selten“, „Manchmal“, „Häufig“ und „Immer“ bzw. „Kann ich überhaupt nicht“ und sind mit einem Punktwert von 0 bis 4 versehen. Die Bearbeitungszeit des Fragebogens liegt bei ca. 15 bis 20 Minuten (Marinus et al., 2002). Die Antworten der einzelnen Skalen sowie der Gesamtskala werden jeweils transformiert, sodass die Werte immer zwischen 0 und 100 liegen. 0 entspricht dabei keinerlei Beeinträchtigungen, 100 einer höchstmöglichen gesundheitlichen Einschränkung. Die so gewonnenen Daten können in Profilform, also in Form aller Subskalen, oder als „Single Index“, also als Gesamtsumme, präsentiert werden (Peto, Jenkinson, Fitzpatrick, 1998).

Der PDQ-39 kann nicht nur zur Ermittlung der aktuellen gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingesetzt werden, sondern dient gleichermaßen der Erfassung von krankheitsbedingten Veränderungen.

#### *Sensitivität des PDQ-39 für Veränderungen*

Zur Ermittlung von minimalen, subjektiv bedeutsamen Veränderungen untersuchten Peto, Jenkinson und Fitzpatrick (2001) 728 Parkinson-Betroffene zweimal im Abstand von 6 Monaten mit dem PDQ-39. Bei der zweiten Befragung wurden die Probanden gebeten, für jede Subskala anzugeben, ob ihr derzeitiges Befinden besser, gleich oder schlechter im Vergleich zum ersten Untersuchungszeitpunkt ist. Bei den Befragten, die keine Veränderung angaben, konnten auch im PDQ-39 keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Untersuchungszeitpunkten gefunden werden. Die Personen mit subjektiv schlechterem Befinden wiesen hingegen auf allen Subskalen und in der Gesamtsumme höhere Werte auf. Diese erreichten bis auf die Subskalen „Kognition“ und „Körperliches

<sup>31</sup> Moore u. a. (2002) empfehlen bei besonderem Interesse an diesem Bereich die Integration des „Quality of sexual life questionnaire“ (QoSL-Q) als 9. Skala.

Unbehagen“ statistische Signifikanz. Die subjektiv bedeutsamen Abweichungen im Skalenwert sowie die jeweilige Effektstärke sind in Tab. 21 dargestellt. Die Untersuchung zeigt, dass der PDQ-39 sensitiv für Veränderungen ist und diese auch bei geringer Effektstärke subjektiv bedeutsam für die Betroffenen sind.

**Tabelle 21: Minimal bedeutsame Skalenwertdifferenzen des PDQ-39**

PDQ-39 Skala	Minimal bedeutsame Skalenwertdifferenz	Effektstärke
Mobilität	3,2	0,11
Alltagsaktivitäten	4,4	0,18
Emotionales Wohlbefinden	4,2	0,19
Stigma	5,6	0,21
Soziale Unterstützung	11,4	0,43
Kognition	1,8	0,08
Kommunikation	4,2	0,17
Körperliches Unbehagen	2,1	0,17
PDQ-39 SI	1,6	0,10

### 5.2.2 Sekundäre Zielgröße „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)

Zur Ergänzung des parkinsonspezifischen Fragebogens Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39 wurde der EuroQol-5d - EQ-5d, ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, eingesetzt. Dieser Fragebogen kann als Begleitmessinstrument bei einer detaillierten Messung der Lebensqualität mit einem krankheitsspezifischen Instrument zum Einsatz kommen. Die englische Version ist seit 1990 in Anwendung und wurde bisher in über 70 Sprachen übersetzt (Greiner & Claes, 2007). Der EQ-5d besteht aus zwei Teilen: Anhand der fünf Dimensionen „Beweglichkeit/Mobilität“, „Für sich selbst sorgen“, „Allgemeine Tätigkeiten“, „Schmerzen/körperliche Beschwerden“ und „Angst/Niedergeschlagenheit“ wird der Gesundheitszustand in der EQ-5d *Selbsteinschätzung (Index)* festgelegt. Jede Dimension hat drei Antwortlevel: „Keine Probleme“ (1), „Einige Probleme“ (2) und „Extreme Probleme“ (3). Mittels der Antworten auf jeder Dimension lassen sich insgesamt 243 verschiedene Gesundheitszustände abbilden, die mithilfe einer mathematischen Formel auf einen Wert zwischen 1 (bestmöglicher Gesundheitszustand) und 0 (Tod) umgerechnet werden. Die EQ-5d VAS ist eine visuelle Analogskala von 20 cm Länge und einem Wertebereich von 0 bis 100. Hier schätzen die Befragten ihre eigene aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität global ein (Cheung et al., 2009). Durch diese Fragestellung können die Befragten auch Lebensqualitätsbereiche einfließen lassen, die in der Selbsteinschätzung oder im begleitenden Fragebogen zur krankheitsspezifischen Lebensqualität nicht abgefragt werden (Claes et al., 2000).

Der EQ-5d ist das weltweit am häufigsten eingesetzte generische Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, da er besonders einfach handhabbar ist, allerdings weist er den Nachteil einer geringen Sensitivität auf (Greiner & Claes, 2007). Luo und Mitarbeiter (2009) konnten in einer Querschnittsuntersuchung jedoch zeigen, dass der EQ-5d geeignet ist, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinson-Betroffenen zu erfassen. Schrag und Mitarbeiter (2000) untersuchten 124 Parkinson-Patienten mit dem EQ-5d und weiteren Instrumenten und konnten nachweisen, dass dieser die Schwere der Erkrankung sowie Komplikationen (Depressionen, Stürze, posturale Instabilität, kognitive Beeinträchtigungen und Halluzinationen) abbilden kann und zudem eine hohe Korrelation ( $r = -0,75$ ) mit dem PDQ-39 aufweist. Der EQ-5d weist durch seine Standardisierung eine hohe Objektivität in der Durchführung und der Auswertung auf. Die Test-Retest-Reliabilität ist ebenfalls gut: Der Wert für die Visuelle Analogskala liegt mit 0,9 (Pearson's R) sehr hoch, die Korrelation für den Indexwert ist mit 0,75 als zufriedenstellend einzuschätzen (Greiner & Claes, 2007). Der Vergleich mit anderen etablierten gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsmessinstrumenten (SF-36, SF-6D, vgl. Kap. I 3.3) zeigt hohe Korrelationen ( $r > 0,5$ ) mit den einzelnen vergleichbaren Dimensionswerten und bestätigt damit eine gute Validität des EQ-5d.

### 5.2.3 Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond)

Zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung wurde der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) eingesetzt. Es handelt sich hierbei um die Kurzform des FKV mit 35 Items. Der Fragebogen erfasst fünf Modi der Krankheitsverarbeitung auf den Dimensionen Kognition, Emotion und Verhalten. Der Fragebogen kann zur Selbst- und Fremdbeurteilung (FKV-Lis-SE und -FE) sowie zur Verlaufsdokumentation eingesetzt werden. Die ausführliche Version setzt sich aus 102 Items und 12 Skalen zusammen. Gemessen wird die Intensität des Einsatzes der Modi. Das Zutreffen der entsprechenden Aussagen wird mittels 5-stufiger Likert-Skala beantwortet (1 = gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr stark).

Der FKV kommt vor allem bei chronischen körperlichen Erkrankungen und Folgeerscheinungen akuter Erkrankungen zum Einsatz. Das belastende Ereignis, auf das sich die Einschätzung der Krankheitsverarbeitung beziehen soll, kann durch variable Instruktionen untersuchungsspezifisch festgelegt werden. Die Instruktion zum Ausfüllen ist als *Beispielinstruktion SI 1* formuliert und wurde in Schriftform vor dem Fragebogen gesetzt. Der Fragebogen erfasst den Grad der Krankheitsverarbeitung auf folgenden fünf Bewältigungsdimensionen (Skalen): „Depressive Verarbeitung“ (DV), „Aktives problemorientiertes Coping“ (AC), „Ablenkung und Selbstaufbau“ (AS), „Religiosität und Sinnsuche“ (RS) sowie „Bagatelisierung und Wunschdenken“ (BW). Die ersten 4 Skalen umfassen je fünf Items, die letzte

dagegen nur drei. Die verbleibenden 12 Items werden keiner Skala zugeordnet. Weiterhin enthält der FKV-Lis-SE die Aufforderung, diejenigen drei Strategien zu nennen, die am meisten bei der Krankheitsbewältigung geholfen haben. In der vorliegenden Untersuchung führte diese Art der Befragung vermutlich zu Verwirrungen und wurde von den Patienten oft übergangen, deshalb wurde sie nicht in die Auswertung einbezogen.

Die fünf Skalen des FKV-Lis-SE können nicht zu einem Summenwert zusammengefasst werden. Für die Berechnungen wurden daher entsprechend dem Manual die Mittelwerte der einzelnen Skalen herangezogen.

#### **5.2.3.1 Warum kam in der vorliegenden Untersuchung der FKV-Lis-SE zum Einsatz? (Magdalena Chlond)**

Wie bereits in Kapitel I4.7 beschrieben, ist der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV-Lis-SE) der im deutschsprachigen Raum am häufigsten eingesetzte Fragebogen zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung. Der Autor hat bei seiner Entwicklung alle bis heute gültigen theoriegeleiteten Kriterien berücksichtigt. Er ging bei der Konstruktion von folgenden Vorannahmen aus (Muthny, 1989, S. 6):

- „einer kognitiven, emotionalen und aktionalen Ebene der Krankheitsverarbeitung, die prinzipiell gleichberechtigt zu würdigen sind, auch in dem Bewusstsein, dass sie in vielfältiger Beziehung zueinander stehen,
- dem Prozesscharakter der Krankheitsverarbeitung, d. h. der Veränderbarkeit über die Zeit in Abhängigkeit von Anforderungen und Erfahrungen,
- der modifizierenden Rolle des sozialen Kontextes auf die Verarbeitung sowie ihr Ergebnis,
- einem Sowohl-als-auch von Persönlichkeits-, Situations- und Umwelteinflüssen auf die Krankheitsverarbeitung,
- nicht linearer Zuordnung von Verarbeitungsmodi und Verarbeitungserfolg in dem Sinne, dass letzterer anhand konkreter Zielkriterien definiert werden muss und nicht nur in Abhängigkeit von eingesetzten Verarbeitungsmodi zu beurteilen ist, sondern ebenfalls in Abhängigkeit von der Zeit bzw. Erkrankungsphase“

Die Entscheidung, den FKV-Lis-SE bei der vorliegenden Untersuchung zur Erhebung der Krankheitsverarbeitung einzusetzen, ist aus den folgenden Gründen getroffen worden:



- Möglichkeit des Einsatzes bei chronischen körperlichen Erkrankungen
- Verfügbarkeit einer Kurzversion
- Möglichkeit der Verlaufsmessung
- Möglichkeit der Spezifikation der Belastungssituation
- Befriedigende Reliabilität und Validität

Der *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* ist als das erste deutschsprachige Verfahren zur Krankheitsverarbeitung entwickelt worden. Er ist explizit auf die Erfassung von Bewältigungsverhalten bei chronischen körperlichen Erkrankungen ausgerichtet. Da die Bearbeitung eines Fragebogens mit zahlreichen Skalen und einem hohen Differenzierungsgrad der Items zu einer Überforderung der chronisch kranken Patienten führen kann, hat der Autor zusätzlich eine Kurzversion des Verfahrens entwickelt. Eine Kurzversion ist zudem ökonomischer bezüglich ihrer Auswertung und damit auch klinisch praktikabler. Der FKV-Lis-SE ist für eine Verlaufsmessung geeignet, was dem Studiendesign der vorliegenden prospektiven Untersuchung entspricht (s. Kap. II 4). Die Spezifikation der Belastungssituation ist durch das Vorhandensein variabler Instruktionen gegeben. Der FKV-Lis-SE kann zur aktuellen oder retrospektiven Erhebung verwendet werden. Die retrospektive Instruktion bezieht sich auf die Diagnose-Mitteilung, die aktuelle Instruktion erfasst die Krankheitsverarbeitung der letzten sieben Tage, ohne auf ein spezielles Ereignis Bezug zu nehmen (Muthny, 1989). In der vorliegenden Untersuchung wurde die zweite Instruktion (SI 1) dem Fragebogen vorgegestellt, da sie dem Erkenntnisinteresse und dem Studiendesign entspricht. Diese Option zur Spezifikation der Belastungssituation auf den genannten Zeitraum erlauben andere deutschsprachige Verfahren zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung nicht (z. B. *Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung*, TSK, Klauer & Filipp, 1993). Die unterschiedlichen Skalen des FKV-Lis-SE erreichen eine befriedigende Reliabilität (Cronbachs  $\alpha$ ) zwischen 0,60 und 0,91. Die inhaltliche Validität der Skalen wird angenommen. Es liegen Verteilungskennwerte unterschiedlich großer klinischer Gruppen vor (FKV:  $n = 212$  Dialysepatienten,  $m = 107$  Brustkrebspatientinnen, FKV-Lis-SE:  $n = 272$  Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz,  $n = 350$  Patienten mit koronarer Herzkrankheit,  $n = 325$  Patienten mit multipler Sklerose). Obwohl bei einem Interviewverfahren wie den *Berner Bewältigungsformen* (BEFO, Heim et al., 1991) auch die Erfassung von Abwehrverhalten (welches per Definition dem Bewusstsein nicht zugänglich ist) möglich ist, ergeben sich dort andere Einsatzschwerpunkte. Die BEFO eignen sich gut zur Erfassung von individuellen Aspekten der Krankheitsverarbeitung, während der FKV und die TSK als Forschungsinstrumente zu präferieren sind (Franke, 2007). Daher erfüllt auch hier der FKV-Lis-SE die Anforderungen des Untersuchungsdesigns.

### **5.2.4 Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond)**

Die psychosoziale Belastung der Patienten wurde mit dem *Belastungsfragebogen für Morbus Parkinson* – BELA-P-k (Ellgring et al., 1993) erhoben. Der krankheitsspezifische Fragebogen erfasst psychologische und psychosoziale Probleme sowie den individuellen Hilfebedarf der am Parkinson-Syndrom erkrankten Patienten. Der Fragebogen erfüllt nach Guyatt et al. (1986) alle Kriterien, die an ein krankheitsspezifisches Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität gestellt werden: 1) Die Items reflektieren die Funktionsbereiche, die für den an Parkinson erkrankten Patienten wichtig sind, 2) die physische und emotionale Gesundheit wird erfasst, 3) der Summenscore lässt sich für statistische Analysen heranziehen, 4) der Fragebogen ist kurz und einfach aufgebaut. Der BELA-P-k ist ein Selbstbeurteilungsinstrument. Er besteht aus 19 Items, die zu vier Subskalen zusammengefasst werden können: 1) „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“ (Items 1-5), 2) „Ängste / emotionale Symptome“ (Items 6-9), „Soziale Beziehungen“ (Items 10-14) und 4) „Partner-Beziehung / Familie“ (Items 15-19). Alle Items des Fragebogens erfassen auf einer 5-stufigen Likert-Skala zum einen die Intensität der Belastung, die durch die psychosozialen Probleme hervorgerufen werden (0 = gar nicht bis 4 = sehr stark), zum anderen den Wunsch nach Beratung in dem jeweiligen Bereich (ja/ nein). Die Werte der einzelnen Subskalen können zu einem Summenwert zusammengefasst werden. Ein hoher Wert weist auf eine höhere psychosoziale Belastung des Patienten hin. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) beträgt für die Skala „Psychosoziale Belastung“ 0,90 und für die Skala „Wunsch nach Beratung“ 0,93, was als exzellent gewertet wird. Die Validität des Fragebogens ist gegeben. Alle Subskalen des BELA-P-k korrelieren sehr hoch ( $p = 0,001$ ) mit vergleichbaren Skalen generischer Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Spliethoff-Kamminga et al., 2003). Für die statistischen Berechnungen wurde nur die Skala „Psychosoziale Belastung“ herangezogen, da die Skala zum gewünschten Beratungsbedarf von dem Großteil der Teilnehmer nicht bearbeitet wurde.

Im deutschsprachigen Raum ist der BELA-P-k das einzige Instrument zur Erfassung der psychosozialen Belastung von an Parkinson erkrankten Patienten und ihren Angehörigen. Er wird als Teil der standardisierten psychologischen Diagnostik bei der Parkinson-Erkrankung empfohlen (Ringendahl et al., 2000).

### **5.2.5 Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

Mit der „Sense of Coherence Scale – SOC-29“ (Antonovsky, 1983) wird das oben beschriebene Konstrukt des Kohärenzgefühls erfasst (vgl. Kap. I 5). Der SOC-29 misst das Kohärenzgefühl auf den drei Skalen „Verstehbarkeit“ (11 Items), „Handhabbarkeit“ (10 Items) und „Sinnhaftigkeit“ (8 Items), die zu einer Gesamtskala zusammengefasst werden. Die einzelnen Items beziehen sich inhaltlich im Einzelnen auf die Vergangenheit, die Gegenwart

oder die Zukunft, ohne einen genauen Zeitrahmen zu benennen. Die Intensität oder Häufigkeit eines beschriebenen Gefühls wird von den Probanden auf einer 7-stufigen Likert-Skala mit Werten von 1 bis 7 beantwortet. Daraus resultiert ein möglicher Summenscore zwischen 29 und 203. Ein hoher Punktwert ist mit einem hohen Kohärenzgefühl assoziiert. Die Normwerte sind alters- und geschlechtsabhängig und werden in Tab. 22 dargestellt.

**Tabelle 22: Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) für den SOC-29, entnommen aus Singer & Brähler, 2007, S. 63.**

	Männer			Frauen		
Alter	18-40	41-60	61-90	18-40	41-60	61-90
M	151,31	149,34	143,56	145,82	144,03	140,93
SD	24,35	23,38	24,43	23,96	23,01	25,61

Für den hier eingesetzten SOC-29 werden überwiegend gute bis sehr gute interne Konsistenzen berichtet (Cronbach's  $\alpha$  zwischen 0,82 und 0,95). Die Retestreliabilität für die Gesamtskala erwies sich als sehr gut, die der Subskalen als gut bis zufrieden stellend (Singer & Brähler, 2007). Kritisch betrachtet werden muss die faktorielle Validität des SOC-29, da empirische Befunde die vorliegende dreidimensionale Struktur nicht eindeutig bestätigen konnten (vgl. Kap. I 5.4.1). Der SOC-29 wurde ursprünglich auf Hebräisch konzipiert, wurde aber mittlerweile in 44 Sprachen übersetzt. Er findet internationalen Einsatz, wobei ein Großteil der Studien aus Europa, respektive Skandinavien stammt (Singer & Brähler, 2007). In den USA hingegen fand das Konzept weniger Verbreitung (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Der SOC-29 kam bisher in zahlreichen Studien zu Einsatz, wobei hauptsächlich die Zusammenhänge mit zahlreichen anderen Parametern in Querschnittsuntersuchungen erfasst wurden. Diese beziehen sich sowohl auf gesundheitsassoziierte Themen (körperliche und seelische Gesundheit, Krankheitsverarbeitung, Gesundheitsverhaltensweisen), als auch auf weitere Faktoren wie das soziale Umfeld und Personenmerkmale (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Die untersuchten Stichproben sind vielseitig: Sowohl die Normalbevölkerung als auch spezielle Kohorten wie körperlich oder seelisch Erkrankte oder Personen mit besonderen Belastungen (Flüchtlinge, Gefängnisinsassen, Eltern von erkrankten Kindern) wurden untersucht (Singer & Brähler, 2007).

#### **5.2.6 Sekundäre Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond)**

Zur Erfassung der Selbstwirksamkeit wurde die *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* – SWE (Schwarzer & Jerusalem, 1999) eingesetzt. Es handelt sich hierbei um ein Selbstbeurteilungsverfahren für Jugendliche und Erwachsene mit 10 Items. Die Skala misst

die optimistische Selbsterwartung, also das Vertrauen darauf, eine schwierige Lage zu meistern, wobei der Erfolg den eigenen Kompetenzen zugeschrieben wird. Dabei wird an neue oder schwierige Situationen aus allen Lebensbereichen gedacht oder an Barrieren, die es zu überwinden gilt. Das Instrument orientiert sich am Selbstwirksamkeitskonzept (perceived self-efficacy), das Bandura 1977 erstmalig formulierte (vgl. Kap. 16). Banduras Konzept beruht auf der Annahme, dass Menschen ihre Erfolgs- und Misserfolgsannahmen sich selbst zuschreiben und danach generalisieren können (Jerusalem, 1990, Schwarzer, 1994). Bei der SWE handelt es sich um eine eindimensionale Skala. Die Items werden vierstufig beantwortet: (1) stimmt nicht, (2) stimmt kaum, (3) stimmt eher, (4) stimmt genau. Der individuelle Testwert ergibt sich durch das Aufsummieren aller 10 Antworten, sodass ein Summenscore zwischen 10 und 40 resultiert, wonach ein Wert von 40 eine maximal ausgeprägte Selbstwirksamkeit widerspiegelt. Die Mittelwerte liegen in den meisten Normstichproben bei ca. 29 Punkten und die Standardabweichungen bei 4 Punkten. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) streute bei unterschiedlichen internationalen Stichproben zwischen 0,80 und 0,90. Die kriterienbezogene Validität ist durch zahlreiche Korrelationsbefunde mit ähnlichen Skalen (z. B. positive Zusammenhänge zum dispositionalen Optimismus oder negative Zusammenhänge zu Ängstlichkeit, Depressivität und Burnout) gegeben (Schwarzer, & Jerusalem, 1999, Schwarzer, Müller & Greenglass, 1999).

### **5.2.7 Sekundäre Zielgröße „Angst und Depressivität“ (Magdalena Chlond)**

Depressivität und Angst der Parkinson-Patienten wurden mit der deutschen Version der *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS-D (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005) erfasst. Die HADS-D ist die gleichwertige deutsche Adaptation der englischsprachigen HADS (Zigmond & Snaith, 1983). Sie ist ein kurzer Selbstbeurteilungsfragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität bei Erwachsenen mit körperlichen Beschwerden oder Erkrankungen. Sie kann als Screeningverfahren und zur dimensional Schweregradbestimmung, auch in einer Verlaufsmessung, eingesetzt werden. Hauptanwendungsgebiet ist der nicht-psychiatrische Bereich der somatischen Medizin (Kliniken, Ambulanzen, Arztpraxen), sowie die Erfassung und Verlaufsdocumentation reaktiver Störungen bei körperlicher Krankheit im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen. Bei der Itemauswahl und -formulierung wurden besonders die spezifischen Anforderungen des somatischen Bereichs berücksichtigt, indem gezielt nur auf psychische Angst- und Depressionssymptome fokussiert wird (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2011). Reguläre Depressivitätsfragebögen enthalten häufig Fragen zu vegetativen (Verdauungsprobleme, vermehrtes Schwitzen, innere Unruhe, Schlafstörungen) und motorischen (Verlangsamung, eingeschränkte Mimik) Symptomen. Dies kann vor allem bei Parkinson-Patienten zu fälschlicherweise erhöhten Depressivitätswerten führen (Ringendahl, 2000). Die HADS-D erfasst zudem auch leichtere Ausprägungen psy-

chischer Störungen, da diese in der somatischen Medizin häufiger vorliegen. Schwere psychopathologische Symptome (wie z. B. Suizidgedanken) werden bewusst ausgespart. Die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik wird auf zwei Subskalen mit je sieben Items erfasst. Die 14 Items werden mit vierstufigen itemspezifischen Antwortmöglichkeiten und wechselnder Schlüsselrichtung beantwortet. Durch Addition ergibt sich pro Skala ein Wertebereich von 0 bis 21. Dabei gelten für die beiden Subskalen Werte von 0 bis 7 als unauffällig, Werte von 8 bis 10 als grenzwertig und Werte  $\geq 11$  als auffällig. Der Beurteilungszeitraum bezieht sich auf die „letzte Woche“, und die Diktion der Items macht den Einsatz bei Veränderungsmessungen möglich. Durchführungs- und Auswertungsobjektivität sind durch eine schriftliche Instruktion und eine standardisierte Auswertungsrichtlinie gegeben. Die interne Konsistenz (Cronbachs  $\alpha$ ) beträgt in der deutschen Eichstichprobe ( $n = 6200$ ) für die Angst-Subskala 0,80 und für die Depressivitäts-Subskala 0,81, was als gut gelten kann. Die Validität des Instrumentes kann als gesichert gelten. Die zweifaktorielle Struktur der Skala konnte mittels einer Faktorenanalyse an der Eichstichprobe eindeutig bestätigt werden. Die konvergente Validität ist durch dokumentierte Zusammenhänge mit ähnlichen Verfahren, insbesondere im internationalen Bereich, belegt (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005).

### **5.3 Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann)**

#### **5.3.1 Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die Teilnehmer der Interventionsgruppe erhielten nach Abschluss des Trainings einen Evaluationsfragebogen, der speziell auf das Psychosoziale Training zugeschnitten wurde (Ellgring et al., 2006). In diesem wird die persönliche Zufriedenheit mit der Intervention erfasst. Der Fragebogen besteht aus 20 Items und einem Freitextbereich und umfasst die Rückmeldungen der Teilnehmer zum Informationsgewinn und Krankheitsverständnis, Austausch innerhalb der Gruppe, Zufriedenheit mit theoretischen und praktischen Anteilen sowie zum Verhalten der Trainer. Folgende Antwortmöglichkeiten standen zur Verfügung: „Ich stimme nicht zu“, „Ich stimme teilweise zu“ und „Ich stimme zu“. In dem zweiten Teil wurden die einzelnen Sitzungstitel genannt mit der Bitte, die hilfreichste und die am wenigsten hilfreiche Sitzung zu notieren. Im abschließenden Freitextbereich wurden die Teilnehmer gebeten, Themenbereiche zu notieren, die angesprochen wurden, zu denen sie sich mehr Informationen gewünscht hätten, sowie Themen, die nicht erwähnt wurden, die aber in die Patientenschulung aufgenommen werden sollten. Der Fragebogen ist im Anhang D zu finden.

### **5.3.2 Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann)**

Zur Erfassung der krankheitsbezogenen Daten erhielt jeder Teilnehmer zu Beginn der Studie ein Formular, welches vom seinem behandelnden Neurologen auszufüllen war (siehe Anhang E). Es wurde darin nach der Diagnose eines idiopathischen Parkinson-Syndroms (Einschlusskriterium) sowie nach den Ausschlusskriterien Demenz, Psychose und schwere Depression gefragt. Zudem wurde das Erkrankungsstadium nach Hoehn & Yahr (1967) erfasst. Das ausgefüllte Formular wurde dann vom Arzt per Fax oder Post an die Versuchsleiterinnen übermittelt. Die so gewonnene Einschätzung durch einen Experten sollte die subjektiven Angaben der Probanden bestätigen und somit sicherstellen, dass keine Patienten fälschlicherweise in die Studie eingeschlossen wurden. Die Daten zum Erkrankungsstadium wurden für die statistischen Berechnungen (z. B. Drop-out-Analyse) erfasst.

## 6 Beschreibung der Stichprobe (Magdalena Chlond)

### 6.1 Fallzahlschätzung (Magdalena Chlond)

Für die Berechnung des optimalen Stichprobenumfangs wurde das primäre Zielkriterium „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (erhoben mit dem *Parkinson's Disease Questionnaire* - PDQ-39, Peto, Jenkinson, Fitzpatrick und Greenhall, 1995) herangezogen. Nach Bortz und Döring (2009) wird üblicherweise im Rahmen sozialwissenschaftlicher Fragestellungen ein  $\alpha$ -Fehlerniveau von 0,05 und ein  $\beta$ -Fehlerniveau von 0,2 gewählt. Dieses relativ hohe  $\beta$ -Fehlerniveau ist nach Cohan (1988) für die Mehrzahl sozialwissenschaftlicher Hypothesen tolerierbar, da dessen Konsequenzen im Gegensatz zum  $\alpha$ -Fehler weniger gravierend ausfallen. Aus dem  $\beta$ -Fehlerniveau resultiert eine Teststärke von  $1 - \beta = 0,8$ . Somit führt bei einem optimalen Stichprobenumfang ein Signifikanztest mit einer Wahrscheinlichkeit von 80% zu einem signifikanten Ergebnis, wenn die Alternativhypothese den Populationsverhältnissen entspricht. Gemäß einer Langzeitstudie mit ambulant behandelten Parkinson-Patienten (Reuther et al., 2007) kann davon ausgegangen werden, dass die Verbesserung im mittleren PDQ-39 Summenwert mindestens 3,5 (SD = 0,9) betragen sollte, um eine klinisch relevante Verbesserung zu erreichen. Die Werte des PDQ-39 liegen nach einer entsprechenden Transformation immer zwischen 0 und 100. Zusätzlich wird für die vorliegende Studie eine vorsichtige Korrelation der Messwertreihen von  $r = 0,5$  angenommen. Weiterhin gehen wir davon aus, dass sich der mittelfristige Effekt (t2: 3-Monats-Follow-up) etwa auf die Hälfte des direkten Effektes (Post-Wert) abschwächen wird. Daraus resultiert schließlich eine Effektgröße von 0,22. Dieser Wert entspricht einer mittleren Effektgröße und ergibt für die verwendete Methode einen optimalen Stichprobenumfang von 33. Die Berechnung des optimalen Stichprobenumfangs erfolgte mit der Statistik-Software G\*Power. Hierzu wurden die folgenden Einstellungen vorgenommen:

- Test Family: F-Test,
- Statistical Test: ANOVA: Repeated Measures, Within-Between-Interaction,
- Type of Power Analysis: A priori: Compute Required Sample Size – Given  $\alpha$ , Power, and Effect Size

Die optimal geschätzte Anzahl der Patienten wird folglich 33 pro Studienarm (Interventions- und Kontrollgruppe) betragen. Unter Berücksichtigung einer Dropout-Rate von 20% (dies entspricht einer standardisierten Rate, die in sozialwissenschaftlichen Untersuchungen dieser Art üblich ist) erhöht sich die Anzahl der Probanden auf 40 pro Studienarm. Dementsprechend wird insgesamt ein Stichprobenumfang von 80 angestrebt. Mit dieser Fallzahl kann in der vorliegenden Untersuchung ein vorhandener Unterschied mit einer Power von 80% entdeckt werden.

## **6.2 Rekrutierungsphasen (Magdalena Chlond)**

Die erste Rekrutierungsphase begann im Januar 2009 und dauerte bis März 2009. Alle in der *Spezialambulanz für Parkinson-Syndrome und andere Bewegungsstörungen* registrierten Patienten (n = 281) der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg wurden auf dem Postweg über das Schulungsprogramm informiert. Die Klinik für Neurologie kooperiert mit dem *Kompetenznetz Parkinson* (KPN). Dort werden Patienten in einer zentralen Datenbank registriert, die es ermöglicht, Parkinson-Patienten deutschlandweit für multizentrische Studien zu rekrutieren und Ihnen neue Therapiemöglichkeiten zu eröffnen. Auf diesem Wege konnten n = 47 Probanden für die Studie gewonnen werden. Zu diesem Zeitpunkt lehnten n = 130 Patienten die Teilnahme an der Studie ohne Begründung ab. Aus organisatorischen Gründen (z. B. die Anreise konnte nicht organisiert werden) mussten n = 22 Patienten die Teilnahme ablehnen, n = 46 waren nach eigener Auskunft oder der Auskunft von Angehörigen zu schwer erkrankt und n = 31 erfüllten die Einschlusskriterien nicht. Da sich gezeigt hat, dass auf diesem Wege nicht genügend Probanden für ein statistisch relevantes Ergebnis gewonnen werden konnten, musste die Rekrutierung erweitert werden. Hierzu wurden a) die Informationen zur Studie auf der Internetpräsenz des Kompetenznetzes Parkinson veröffentlicht, b) die Studie wurde in der Selbsthilfegruppe für Parkinson-Betroffene in Kirchhain vorgestellt, sowie c) Informationsflyer wurden bei niedergelassenen Neurologen im Umkreis von Marburg und Gießen ausgelegt. In dieser zweiten Rekrutierungsphase konnten weitere n = 21 Patienten gewonnen werden. Somit wurde die Rekrutierungsphase bis Mai 2009 verlängert. Trotz der aufwendigen Rekrutierung konnte leider nicht der optimale Stichprobenumfang von 80 erreicht werden. Aufgrund der schweren Belastung, die durch eine chronische Erkrankung wie das Parkinson-Syndrom hervorgerufen wird, gestaltet sich die Teilnahme an einer solchen längsschnittlichen Studie für die Betroffenen schwierig. dennoch entspricht die erreichte Stichprobengröße denen von ähnlichen Studien in diesem Bereich.

## **6.3 Ein- und Ausschlusskriterien (Magdalena Chlond)**

### **Einschlusskriterien**

Patienten wurden in die Studie aufgenommen, wenn alle der folgenden Kriterien zutrafen:

- Der Patient ist mindestens 18 Jahre alt und einwilligungsfähig
- Die Diagnose einer idiopathischen Parkinson-Krankheit wurde gestellt
- Es können Patienten jeglichen Schweregrades der Erkrankung an der Studie teilnehmen
- Eine schriftliche Einwilligung für die freiwillige Teilnahme des Patienten liegt vor (s. Anhang A)



### **Ausschlusskriterien**

Folgende Kriterien führten zur Nichtaufnahme in die Studie oder zum Ausschluss aus der Untersuchung:

- Der Patient hat oder erhält im Laufe der Studie einen Hirnschrittmacher
- Der Patient befindet sich aktuell in psychotherapeutischer Behandlung
- Der Patient leidet an einer fortschreitenden dementiellen Erkrankung

### **6.4 Information und Einverständniserklärung der Untersuchungsteilnehmer (Magdalena Chlond)**

Die Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden mittels eines Patienteninformationsblattes (s. Anhang B) über die wissenschaftliche Studie und die mit der Teilnahme verbundenen Konsequenzen informiert. Diese waren:

- Das Studiendesign erforderte eine Zuteilung der Teilnehmer per Zufall zu den beiden Studienarmen.
- Die Teilnehmer füllten insgesamt dreimal die eingesetzten Fragebögen aus. Die Bearbeitungszeit betrug jeweils ca. eine Stunde.
- Weitergabe eines Formulars zur Berteilung der Erkrankung und der Ein- und Ausschlusskriterien an den behandelnden Neurologen (s. Anhang E).
- Regelmäßige Teilnahme der Interventionsgruppe am Psychosozialen Training, dabei waren zwei Fehltermine möglich.
- Anonyme Auswertung der Daten war gewährleistet.
- Den Patienten entstanden durch die Teilnahme an der Studie keinerlei Kosten. Die Fahrtkosten wurden erstattet.

Bei weiteren Fragen zur Studie oder bei Problemen beim Ausfüllen der Fragebögen hatten die Teilnehmer innerhalb fester Sprechzeiten die Möglichkeit, die Studienleiterinnen telefonisch oder postalisch zu kontaktieren. Waren die Patienten nach dieser Aufklärung einverstanden, wurden sie um eine schriftliche Bestätigung gebeten. Dies galt sowohl für die Interventions- als auch die Kontrollgruppe. Ein Zurücktreten von der Studienteilnahme war zu jedem Zeitpunkt ohne jegliche Konsequenzen möglich. Die Studie erfüllte die Forderungen der Deklaration von Helsinki (2008), welche die ethischen Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen regelt. Der Datenschutz war gewährleistet, da alle patientenbezogenen Daten verschlüsselt wurden und das Büro der Studienleiterinnen nicht verließen. Entsprechend der Deklaration von Helsinki wurde vor Beginn der Studie ein Ethikantrag der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg zur Prüfung vorgelegt. Die Studie wurde von der Ethikkommission genehmigt (Deklaration von Helsinki, 2013, § 23).

## **6.5 Randomisierung (Magdalena Chlond)**

Die Patienten, die in der ersten Rekrutierungsphase von Januar 2009 bis März 2009 für die Studie gewonnen werden konnten, wurden einer Blockrandomisierung unterzogen. Eine stratifizierte Randomisierung nach Schweregrad der Erkrankung (Hohn & Yahr, 1967) wäre eventuell sinnvoll gewesen, konnte aber zu diesem Zeitpunkt aufgrund der fehlenden Daten nicht durchgeführt werden. Zugunsten der Einhaltung des Zeitplans wurde entschieden, die Daten zur Erkrankung mit Hilfe der Informationen des behandelnden Arztes (s. Anhang. E) im Nachhinein zu erfassen. Die Patienten der zweiten Rekrutierungsphase von April 2009 bis Mai 2009 mussten konsekutiv randomisiert werden, da sich die Patienten vereinzelt und zu unterschiedlichen Zeitpunkten bei der Versuchsleitung meldeten. Die konsekutiv eingeschlossenen Patienten der zweiten Rekrutierungsphase wurden ebenfalls den beiden Studienarmen zugeordnet. Die Randomisierung wurde mit dem Statistikprogramm SPSS 17 durchgeführt. Dazu wurden zunächst mit dem Programm 10-Blöcke gebildet, die dann durch die konsekutiv randomisierten Patienten aufgefüllt wurden. Leider kam es aus diesem Grund zu einer leichten zahlenmäßigen Ungleichverteilung der Patienten in den beiden Gruppen, die jedoch keine Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung hatte.

## **6.6 Beschreibung der Stichprobe (Magdalena Chlond)**

### **6.6.1 Pilotgruppe (Magdalena Chlond)**

Vor Beginn der Untersuchung wurde das Psychosoziale Training mit einer Pilotgruppe (n = 6 Patienten) durchgeführt. Diese wurden von den Kooperationspartnern in der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg rekrutiert. Die Durchführung der Pilotgruppe diente dazu, vor dem Beginn der Hauptuntersuchung erste Eindrücke vom Training zu gewinnen und mögliche Schwierigkeiten und Hürden auf Seiten der Patienten zu erkennen. Zusätzlich sollten mögliche Verzerrungen durch die Versuchsleiterinnen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht mit dem Schulungsprogramm vertraut waren, identifiziert und vermieden werden. Die Pilotgruppe hatte demnach das Ziel, die durch die Unerfahrenheit der Versuchsleiterinnen eventuell entstehenden Versuchsleitereffekte zu kontrollieren und somit die interne Validität der Studie zu wahren (Bortz & Döring, 2006). Durch die Standardisierung des Schulungsprogramms wurde außerdem die Treatment Fidelity umgesetzt. Treatment Fidelity beschreibt, wie genau und exakt eine Intervention (oder ein Programm) von einem Manual, Protokoll oder einem Modell reproduziert wird (Clasyn, 2000). Die Daten der Teilnehmer der Pilotgruppe wurden, da sie nicht einer ordnungsgemäßen Randomisierung unterzogen wurden, nicht in die Auswertung der Studie einbezogen.

### 6.6.2 Interventionsgruppe (Magdalena Chlond)

Per Zufall wurden in die Interventionsgruppe  $n = 39$  Patienten eingeschlossen. Ein Patient brach die Teilnahme noch vor der ersten Erhebung ab. Deshalb lagen zum Messzeitpunkt  $t_0$   $n = 38$  Datensätze vor. Die Teilnehmer waren zum Zeitpunkt  $t_0$  zwischen 41 und 82 Jahre alt. Das Durchschnittsalter lag bei 63,2 Jahren ( $SD = 10,6$ ). Die Geschlechteraufteilung der Schulungsgruppe ergab 22 (57,9%) Männer und 18 (42,1%) Frauen. Die Teilnehmer waren zwischen 0,5 bis 23 Jahren erkrankt. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer lag bei 7,2 Jahren ( $SD = 5,3$ ). Der Schweregrad der Erkrankung nach Hohn und Yahr (1967) der Patienten lag zwischen 1 und 4. Der Durchschnitt betrug 2,2 ( $SD = 0,68$ ). Zum Messzeitpunkt  $t_0$  waren 30 (78,9%) Teilnehmer berentet, 6 (15,8%) waren berufstätig und 2 (5,3%) gaben an, Hausfrau zu sein. 27 (71,1%) Teilnehmer waren verheiratet, 3 (7,9%) geschieden, 4 (10,5%) verwitwet, 2 (5,3%) waren ledig und 2 (5,3%) gaben an, in einer freien Partnerschaft zu leben. 12 (31,6%) Teilnehmer hatten Abitur, 12 (31,6%) einen Realschulabschluss und 14 (36,8%) einen Hauptschulabschluss.

An allen 8 Gruppensitzungen des Psychosozialen Trainings nahmen 11 Patienten teil. An 7 Sitzungen nahmen 10 Patienten teil, an 6 Sitzungen nahmen 4 Patienten teil. Die restlichen Patienten überschritten die 2 zulässigen Fehltermine und wurden daher nicht in die Datenauswertung einbezogen.

### 6.6.3 Kontrollgruppe (Magdalena Chlond)

Der Kontrollgruppe wurden per Zufall  $n = 34$  Patienten zugeteilt. 5 Teilnehmer brachen die Studienteilnahme vor der ersten Erhebung  $t_0$  ab. Deshalb lagen für die Kontrollgruppe  $n = 29$  Datensätze zum ersten Messzeitpunkt vor. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe waren zum Zeitpunkt  $t_0$  zwischen 37 und 79 Jahre alt. Der Durchschnitt lag bei 66,3 Jahren ( $SD = 10,33$ ). 19 (65%) Patienten waren Männer und 10 (35,5%) waren Frauen. Die Teilnehmer waren zwischen 0,5 bis 28 Jahren erkrankt. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer betrug bei der Kontrollgruppe 9,3 Jahre ( $SD = 6,24$ ). Der angegebene Schweregrad der Erkrankung lag zwischen 2 und 3 (Hohn & Yahr, 1967). Der Mittelwert betrug 2,5 ( $SD = 0,66$ ). In der Kontrollgruppe waren 18 (62,1%) der Patienten berentet, 6 (20,7%) waren berufstätig, 1 Patient (3,4%) war arbeitslos und 3 (10,3%) gaben an, Hausfrau zu sein. Verheiratet waren in der Kontrollgruppe 26 (88,7%) der Patienten, 2 (6,9%) waren geschieden und 1 (3,4%) Teilnehmer war ledig. 9 (31%) der Patienten hatten Abitur, 6 (20,7%) hatten einen Realschulabschluss und 13 (44,8%) einen Hauptschulabschluss (s. Tab. 23).

Die Teilnahme an der Informationsveranstaltung (s. Anhang H) war für die Kontrollgruppe freiwillig. 16 Patienten der Kontrollgruppe nahmen daran teil.

## 6.7 Soziodemographische und klinische Charakteristika der Interventions- und Kontrollgruppe (Magdalena Chlond)

Die Tabelle 23 führt die klinischen und soziodemographischen Charakteristika der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe auf. Die Teilnehmer der Gesamtstichprobe waren zum Messzeitpunkt t0 zwischen 37 und 82 Jahre alt. Das Durchschnittsalter betrug 64,5 Jahre. Die Geschlechteraufteilung der beiden Gruppen ergab 44 (61,1%) Männer und 28 (38,9%) Frauen. Der Schweregrad der Erkrankung lag in der Gesamtstichprobe zwischen 1 und 4 und betrug im Mittel 2,3 (nach Hohn & Yahr, 1967). Verglichen mit der Interventionsgruppe waren die Teilnehmer der Kontrollgruppe etwas stärker und länger erkrankt und auch im Durchschnitt etwas älter. In beiden Gruppen befanden sich mehr Männer als Frauen. Die meisten Teilnehmer waren verheiratet und hatten einen Hauptschulabschluss. Der Großteil der Teilnehmer war berentet, jedoch waren in beiden Gruppen jeweils 6 Patienten berufstätig. Alle genannten Unterschiede erreichten jedoch keine statistische Signifikanz.

**Tabelle 23: Soziodemographische und klinische Charakteristika der Stichprobe**

Variablen	IG n = 38		KG n = 29	
	M	SD	M	SD
<b>Alter, Bereich 37-82 (p = 0,236)</b>	63,2	10,6	66,2	10,3
<b>Erkrankungsdauer (p = 0,166)</b>	7,2	5,3	9,3	6,2
<b>Schweregrad nach H&amp;Y (p = 0,138)</b>	2,2	0,68	2,5	0,65
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Geschlecht (p = 0,526)</b>				
Frauen	16	42,1	10	34,5
Männer	22	57,9	19	65,6
<b>Beruf (p = 0,432)</b>				
berufstätig	6	15,8	6	20,7
Hausfrau	2	5,3	3	10,3
arbeitslos	0	0,0	1	3,4
berentet	30	78,9	18	62,1
keine Angabe	0	0,0	1	3,5
<b>Familienstand (p = 0,245)</b>				
ledig	2	5,3	1	3,4
freie Partnerschaft	2	5,3	0	0,0
verheiratet	27	71,1	26	89,6
geschieden	3	7,9	2	7,0
verwitwet	4	10,5	0	0,0
<b>Schulbildung (p = 0,615)</b>				
Hauptschule	14	36,8	13	44,8
Realschule	12	31,6	6	20,7
Gymnasium	12	31,6	9	31,0
keine Angabe	0	0,0	1	3,6

### **III Ergebnisse**

#### **1 Drop-Outs (Mareike Felicitas Bergmann)**

##### **1.1 Teilnehmer und Drop-Outs zu den einzelnen Messzeitpunkten (Mareike Felicitas Bergmann)**

Die Teilnehmerzahl reduzierte sich erwartungsgemäß (Herkner & Müllner, 2012) im Verlauf der Studie (siehe Abb.15). Die in der durchgeführten Poweranalyse verwendete Drop-Out-Rate von 20% konnte nicht eingehalten werden. Nach dem ersten Messzeitpunkt schieden insgesamt 20 Teilnehmer (29,85%) und nach dem zweiten Messzeitpunkt weitere 4 Teilnehmer aus der Studie aus, sodass die Drop-Out-Rate bei insgesamt 35,82% lag.

In der Interventionsgruppe erwies sich vor allem die kontinuierliche Teilnahme an den Sitzungen als Problem. Wurden mehr als zwei Sitzungen von einem Teilnehmer versäumt, konnten seine Daten nicht ausgewertet werden. Für die versäumten Termine waren hauptsächlich zwei Gründe verantwortlich: 1. Ein Großteil der Teilnehmer war auf die Unterstützung beim Transport durch Angehörige angewiesen, die nicht immer gewährleistet werden konnte. 2. Die starke gesundheitliche Belastung durch die Parkinson-Erkrankung, aber auch durch komorbide Erkrankungen führte zu häufigen Fehlzeiten. Aus diesen Gründen schieden sechs Teilnehmer aus. Zu einem Studienabbruch kam es bei zwei Teilnehmern, die angaben, nicht zufrieden mit der Intervention gewesen zu sein. Eine junge Teilnehmerin mit akademischem Hintergrund gab an, dass die Inhalte der Intervention keine neuen Informationen für sie enthielten und sie sich zudem in der Gruppe wesentlich älterer Teilnehmer nicht wohl fühlte. Der zweite Teilnehmer berichtete, dass ihn die Themen der Intervention psychisch zu stark belasteten und er daher nicht bereit sei, sich so intensiv mit seiner Erkrankung auseinander zu setzen. Nach dem zweiten Messzeitpunkt schieden weitere zwei Teilnehmer aus; einer war nach Informationen der Angehörigen mittlerweile verstorben, der andere gab an, zu schwer erkrankt zu sein und aus diesem Grund die Fragebögen nicht mehr ausfüllen zu können. Ein Teilnehmer zeigte im Verlauf der Schulung immer wieder Verwirrheitszustände, die auf eine Demenz hindeuteten, und wurde daher aus der statistischen Analyse komplett ausgeschlossen.

In der Kontrollgruppe kam es schon vor der Rücksendung der ersten Fragebögen zum Ausscheiden von fünf Teilnehmern. Im Verlauf der Studie kam es zu weiteren Drop-Outs. Zu t1 schickten acht Teilnehmer die Fragebögen nicht zurück, zu t2 ein weiterer Teilnehmer.

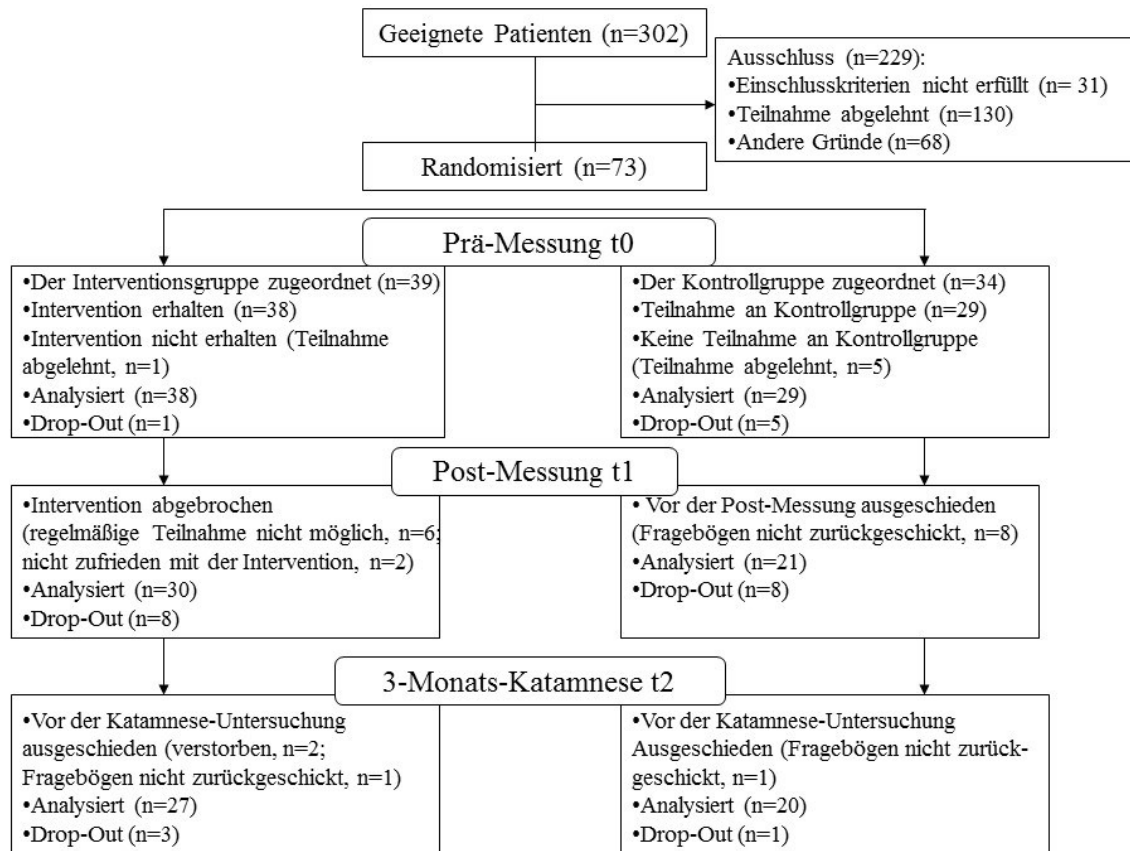


Abbildung 15: Entwicklung der Drop-Outs

## 1.2 Drop-Out Analyse (Mareike Felicitas Bergmann)

Nachfolgend soll überprüft werden, ob die verbliebenen Teilnehmer hinsichtlich ihrer soziodemographischen Daten wie Alter, der Erkrankungsdauer, des Geschlechts, der Schulbildung und ausgewählter Outcome-Parameter noch vergleichbar mit der Ausgangsstichprobe waren oder ob es durch die ausgeschiedenen Teilnehmer zu einer Ungleichverteilung der Merkmale bei den übrigen Teilnehmern gekommen ist. Für den Vergleich wurden die beiden krankheitsspezifischen Fragebögen (PDQ-39, BELA-p-k) sowie der allgemeine Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EQ-5d) gewählt, da davon auszugehen ist, dass eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie eine hohe Belastung durch die Erkrankung die Studienteilnahme erschweren und damit einen Abbruch begünstigen. Sollten sich die ausgeschiedenen Teilnehmer also von den verbliebenen Teilnehmern unterscheiden, besteht bei diesen Fragebögen vermutlich die größte Chance, Unterschiede aufzudecken.

Die ausgeschiedenen sowie die verbliebenen Teilnehmer wurden hinsichtlich der o.g. Charakteristika mithilfe statistischer Verfahren miteinander verglichen. Zum Vergleich metrischer Daten wurde der t-Test eingesetzt, bei kategorialen Variablen kam der Chi-Quadrat Test zum Einsatz. Die Ergebnisse der Analysen zu den Messzeitpunkten t1 und t2

sind im Folgenden zunächst für die Gesamtgruppe, dann jeweils für die Interventions- und Kontrollgruppe dargestellt.

### 1.2.1 Drop-Outs zum Messzeitpunkt t1 (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Drop-Out-Analyse in der Gesamtgruppe zeigt, dass sich die Teilnehmer der verbliebenen und der ausgeschiedenen Gruppen hinsichtlich der untersuchten Parameter statistisch nicht signifikant voneinander unterscheiden (Tab. 24 bis 26). Auch innerhalb der Interventionsgruppe zeigen sich keine Unterschiede zwischen verbliebenen und ausgeschiedenen Teilnehmern. Bei der Untersuchung der Kontrollgruppe zeigt sich, dass sich die Teilnehmer hinsichtlich ihres Alters, der Erkrankungsdauer, des Geschlechts, der Schulbildung und der EQ-5d Visuellen Analogskala nicht unterscheiden. Es zeigen sich jedoch signifikante Unterschiede beim PDQ 39-SI und der BELA-p-k-Gesamtsumme, sowie eine Tendenz in Richtung statistischer Signifikanz beim EQ-5d Index. Alle Werte weisen auf eine geringere Lebensqualität und eine höhere erkrankungsbedingte Belastung bei den Ausgeschiedenen hin. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass diese Teilnehmer die Studienteilnahme als Hilfsangebot gesehen haben, welches nach der Zuordnung zur Kontrollgruppe nicht mehr ihren Bedürfnissen entsprach. Zudem kann schon das dreimalige Ausfüllen der eingesetzten Fragebögen für stärker belastete Teilnehmer eine Überforderung darstellen. Weiterhin führt die Enttäuschung über die Zuordnung zur Kontrollgruppe erfahrungsgemäß zu einer Verminderung der Teilnahmemotivation. Die statistischen Unterschiede verschwinden allerdings, wenn man die zwei am schwersten Erkrankten bei den Ausgeschiedenen nicht in die Berechnung mit einbezieht. Dieser starke Einfluss einzelner Probanden auf das Gesamtergebnis kann auf die relativ geringe Stichprobengröße zurückgeführt werden.

**Tabelle 24: Drop-Outs zu t1 in der Gesamtgruppe**

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>Alter</b>	47	64,74	9,89	20	63,90	12,05	0,766
<b>Erkrankungsdauer</b>	44	7,25	4,75	18	10,22	7,50	0,133
<b>Geschlecht</b>	47			20			0,220 <sup>1</sup>
<b>Schulbildung</b>	46			20			0,591 <sup>1</sup>
<b>PDQ-39-SI</b>	47	33,24	18,08	20	38,69	20,20	0,280
<b>BELA-p-k-Gesamtsumme</b>	47	26,49	11,39	20	31,92	15,76	0,175
<b>EQ-5d Index</b>	46	0,70	0,26	18	0,62	0,31	0,289
<b>EQ-5d VAS</b>	46	59,07	16,78	20	58,25	20,21	0,865

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

**Tabelle 25: Drop-Outs zu t1 in der Interventionsgruppe**

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
Alter	25	63,88	10,61	13	61,77	10,74	0,566
Erkrankungsdauer	23	6,43	4,82	12	8,71	6,11	0,236
Geschlecht	25			13			0,715 <sup>1</sup>
Schulbildung	25			13			0,225 <sup>1</sup>
PDQ-39-SI	25	34,74	18,51	13	33,19	17,57	0,804
BELA-p-k-Gesamtsumme	25	28,06	12,44	13	29,47	14,19	0,755
EQ-5d Index	24	0,70	0,27	13	0,70	0,29	0,983
EQ-5d VAS	25	59,60	16,94	13	63,08	19,74	0,574

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

**Tabelle 26: Drop-Outs zu t1 in der Kontrollgruppe**

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
Alter	22	65,73	9,15	7	67,86	14,17	0,643
Erkrankungsdauer	21	8,14	4,63	6	13,25	9,62	0,257
Geschlecht	22			7			0,148 <sup>1</sup>
Schulbildung	22			7			0,819 <sup>1</sup>
PDQ-39-SI	22	31,53	17,85	7	48,90	22,09	<b>0,043*</b>
BELA-p-k-Gesamtsumme	22	24,72	10,06	7	36,49	18,62	<b>0,039*</b>
EQ-5d Index	22	0,70	0,25	7	0,49	0,28	0,069
EQ-5d VAS	22	58,43	17,01	7	49,29	19,24	0,269

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

### 1.2.2 Drop-Outs zum Messzeitpunkt t2 (Mareike Felicitas Bergmann)

Da auch nach dem zweiten Messzeitpunkt Teilnehmer ausschieden (jeweils 2 in der Interventions- und in der Kontrollgruppe), wurde hier eine weitere Drop-Out Analyse durchgeführt. Diese zeigt, dass sich verbliebene und ausgeschiedene Teilnehmer in der Interventionsgruppe auch zu t2 nicht voneinander unterscheiden (Tab. 28). Die Unterschiede in der Kontrollgruppe werden hingegen größer: Es lassen sich signifikante Unterschiede im PDQ-SI, bei der BELA-Gesamtsumme und bei der EQ-5d VAS finden. Beim EQ-5d Index zeigt sich ein hochsignifikanter Unterschied: Alle Werte sind in der Gruppe der Ausgeschiedenen schlechter und deuten wie schon nach dem ersten Messzeitpunkt auf eine stärkere krankheitsbedingte Belastung und eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Ausgeschiedenen hin (Tab. 29). Bei der BELA-Gesamtsumme wirkt sich dieser Unterschied auch auf die Gesamtgruppe aus (Tab. 27).

Die Unterschiede zwischen ausgeschiedenen und verbliebenen Teilnehmern sowie die Beobachtungen während der Durchführungsphase zeigen, dass das angebotene



Psychosoziale Training nicht für alle Parkinson-Betroffenen gleichermaßen geeignet ist, da eine gewisse körperliche und psychische Belastbarkeit Grundvoraussetzung für die Teilnahme sein dürfte. Dies ist für länger und schwerer erkrankte Betroffene oft leider nicht zu leisten, sodass hier alternative bzw. frühzeitige Hilfsangebote notwendig wären.

Tabelle 27: Drop-Outs zu t2 in der Gesamtgruppe

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
Alter	43	64,16	9,77	24	65,08	11,87	0,733
Erkrankungsdauer	41	7,23	4,69	21	9,83	7,30	0,149
Geschlecht	43			24			0,720 <sup>1</sup>
Schulbildung	42			24			0,933 <sup>1</sup>
PDQ-SI	43	32,05	17,96	24	39,90	19,47	0,101
BELA-Gesamtsumme	43	25,63	11,05	24	32,56	15,08	<b>0,035*</b>
EQ-5d Index	42	0,72	0,59	22	0,59	0,30	0,093
EQ-5d VAS	42	60,64	55,63	24	55,63	20,29	0,272

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

Tabelle 28: Drop-Outs zu t2 in der Interventionsgruppe

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
Alter	23	62,78	10,38	15	63,73	11,25	0,790
Erkrankungsdauer	22	6,09	4,64	13	9,11	6,04	0,105
Geschlecht	23			15			0,832 <sup>1</sup>
Schulbildung	23			15			0,661 <sup>1</sup>
PDQ-SI	23	33,95	19,09	15	34,62	16,75	0,913
BELA-Gesamtsumme	23	27,85	12,95	15	29,60	13,17	0,688
EQ-5d Index	22	0,71	0,27	15	0,68	0,28	0,778
EQ-5d VAS	23	60,43	17,17	15	61,33	19,22	0,881

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

Tabelle 29: Drop-Outs zu t2 in der Kontrollgruppe

Variablen	Verbliebene			Drop-Outs			Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
Alter	20	65,75	9,11	9	67,33	13,20	0,71
Erkrankungsdauer	19	8,55	4,51	8	11,00	9,35	0,499
Geschlecht	20			9			0,449 <sup>1</sup>
Schulbildung	19			9			0,637 <sup>1</sup>
PDQ-SI	20	29,87	16,78	9	48,72	21,42	<b>0,016*</b>
BELA-Gesamtsumme	20	23,09	7,95	9	37,49	17,50	<b>0,041*</b>
EQ-5d Index	20	0,73	0,23	7	0,40	0,25	<b>0,004**</b>
EQ-5d VAS	19	60,89	15,14	9	46,11	19,33	<b>0,036*</b>

<sup>1</sup> Chi-Quadrat nach Pearson

## 2 Vergleich der Baseline-Werte der vorliegenden Stichprobe

### 2.1 Messwerte der primären Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Daten aller Fragebögen wurden zum Messzeitpunkt t0 deskriptiv ausgewertet und auf die Erfüllung der Voraussetzung für den t-Test und die zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung überprüft.

Die folgenden Tabellen zeigen die Messwerte des *Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*. Insgesamt wurden die Daten von n=67 Patienten deskriptiv ausgewertet und Vergleiche zwischen den Gruppen und Geschlechtern sowie mit Stichproben aus den USA, Kanada, Italien, Spanien und Japan vorgenommen. Der Mittelwert des *PDQ-SI* aller Studienteilnehmer lag zu t0 bei  $M=34,86$  und hatte eine Standardabweichung von  $SD=18,75$ . Die Werte bewegten sich zwischen einem Minimum von 5,13 und einem Maximum von 79,49 (rechnerisch möglicher Wertebereich jeder Skala: 0 bis 100).

**Tabelle 30: Messwerte des PDQ-39 der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Gesamte Stichprobe n = 67			
	$\bar{X}$	s	Min.	Max.
<b>PDQ-SI</b>	34,86	18,75	5,13	79,49
<b>Skala „Mobilität“</b>	36,87	27,58	0	92,5
<b>Skala „Alltagsaktivitäten“</b>	34,39	26,91	0	95,83
<b>Skala „Emotionales Wohlbefinden“</b>	37,62	21,57	0	91,67
<b>Skala „Stigma“</b>	24,72	21,96	0	75
<b>Skala „Soziale Unterstützung“</b>	21,89	20,91	0	83,33
<b>Skala „Kognition“</b>	41,23	20,64	0	87,5
<b>Skala „Kommunikation“</b>	32,09	24,11	0	91,67
<b>Skala „Körperliches Unbehagen“</b>	44,40	21,73	0	100

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Varianzhomogenität lag beim *Single Index* und bei allen Skalen bis auf die *Skala „Emotionales Wohlbefinden“* ( $p = 0,022$ ) vor. Die Kontrollgruppe wies hier eine höhere Varianz als die Interventionsgruppe auf. Zur Überprüfung der Normalverteilung in der Interventions- und Kontrollgruppe wurde der Shapiro-Wilk-Test durchgeführt. Etwa die Hälfte der Skalen wies eine Normalverteilung auf (vgl. Tab. 31).

Tabelle 31: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t0

Variablen	IG		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
PDQ-SI	1,441	0,234	38	0,171	29	<b>0,019**</b>
Skala „Mobilität“	0,449	0,505	38	<b>0,002**</b>	29	<b>0,043**</b>
Skala „Alltagsaktivitäten“	0,035	0,851	38	<b>0,008**</b>	29	0,085
Skala „Emotionales Wohlbefinden“	5,506	<b>0,022*</b>	38	0,726	29	0,205
Skala „Stigma“	0,978	0,326	38	<b>0,000**</b>	29	<b>0,007**</b>
Skala „Soziale Unterstützung“	0,556	0,459	38	<b>0,001**</b>	29	<b>0,010**</b>
Skala „Kognition“	0,025	0,875	38	0,159	29	0,504
Skala „Kommunikation“	0,008	0,927	38	0,054	29	<b>0,020*</b>
Skala „Körperliches Unbehagen“	0,798	0,375	38	0,336	29	0,167

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Um sicherzustellen, dass sich die Interventions- und die Kontrollgruppe nicht bereits zum Messzeitpunkt t0 signifikant voneinander unterscheiden, wurden die Werte beider Gruppen mithilfe des t-Tests für unabhängige Stichproben miteinander verglichen. Sowohl beim *Single Index* ( $p = 0,747$ ) als auch auf den einzelnen Skalen zeigten sich bei der Prä-Messung keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe (vgl. Tab. 32).

Tabelle 32: Vergleich der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t0

Variablen	Intervention			Kontrolle			t-test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
PDQ-SI	38	34,21	17,97	29	35,72	20,02	0,747
Skala „Mobilität“	38	34,21	28,87	29	40,34	28,87	0,371
Skala „Alltagsaktivitäten“	38	32,79	27,33	29	36,49	26,67	0,580
Skala „Emotionales Wohlbefinden“	38	37,39	17,90	29	37,93	25,93	0,924
Skala „Stigma“	38	23,03	21,11	29	26,94	23,21	0,474
Skala „Soziale Unterstützung“	38	22,81	22,57	29	20,69	18,85	0,685
Skala „Kognition“	38	43,09	20,69	29	38,79	20,69	0,403
Skala „Kommunikation“	38	33,77	24,19	29	29,86	24,25	0,517
Skala „Körperliches Unbehagen“	38	45,61	23,63	29	42,82	19,25	0,605

Um mögliche Unterschiede zwischen den Geschlechtern aufzudecken, wurden die Werte der Männer und die der Frauen in der Gesamtgruppe verglichen (Tab. 33). Es zeigt sich ein signifikanter Unterschied auf der Skala „Kommunikation“ ( $p = 0,028$ ). Frauen weisen hier niedrigere Werte als Männer auf und sind somit in ihrer Kommunikation durch ihre Erkrankung weniger eingeschränkt. Auf allen weiteren Skalen sowie beim *Single Index* zeigen sich keine Geschlechterunterschiede. Varianzhomogenität ist bei allen Skalen gegeben.

**Tabelle 33: Vergleich der Messwerte des PDQ-39 nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Männer			Frauen			Sign. (2-seitig)
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>PDQ-SI</b>	0,012	0,914	41	35,91	18,56	26	33,21	19,31	0,569
<b>Skala „Mobilität“</b>	1,045	0,310	41	38,96	26,20	26	33,56	29,87	0,439
<b>Skala „Alltagsaktivitäten“</b>	0,000	0,985	41	39,43	26,40	26	26,44	26,25	0,053
<b>Skala „Emotionales Wohlbefinden“</b>	1,166	0,284	41	34,35	22,09	26	42,79	20,05	0,119
<b>Skala „Stigma“</b>	0,211	0,648	41	24,39	21,51	26	25,24	23,08	0,879
<b>Skala „Soziale Unterstützung“</b>	1,292	0,260	41	18,50	19,23	26	27,24	22,68	0,095
<b>Skala „Kognition“</b>	0,425	0,517	41	43,90	21,35	26	37,02	19,12	0,186
<b>Skala „Kommunikation“</b>	0,063	0,803	41	37,20	22,75	26	24,04	24,42	<b>0,028*</b>
<b>Skala „Körperliches Unbehagen“</b>	2,352	0,130	41	42,68	23,90	26	47,12	17,94	0,420

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

#### *Vergleich mit den anderen Stichproben*

Das Benutzerhandbuch des *PDQ-39* von Jenkinson, Fitzpatrick, Peto, Harris und Saunders (2008) beinhaltet auch die Mittelwerte des *PDQ-SI*, die im Rahmen einer interkulturellen Untersuchung von Parkinson-Erkrankten aus den USA, Kanada, Italien, Spanien und Japan erhoben wurden. Tab. 34 zeigt den Vergleich dieser Mittelwerte mit dem der eigenen Stichprobe ( $n = 67$ ,  $\bar{X} = 34,86$ ) zum Messzeitpunkt t0, der mithilfe des zweiseitigen t-Tests für eine Stichprobe berechnet wurde.

**Tabelle 34: Vergleich der Mittelwerte des PDQ-39 SI der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten anderer Stichproben (Jenkinson et al., 2008)**

<b>PDQ-SI (Eigene Stichprobe: n=67, <math>\bar{X}</math>=34,86)</b>	<b>Jenkinson et al. (2008)</b>		<b>Sign. (2-seitig)</b>
	<b>n</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	
<b>USA</b>	178	30,63	0,069
<b>Kanada</b>	121	30,28	<b>0,050*</b>
<b>Italien</b>	195	41,24	<b>0,007**</b>
<b>Spanien</b>	194	27,11	<b>0,001**</b>
<b>Japan</b>	97	28,13	<b>0,005**</b>

Im Vergleich mit den anderen Stichproben zeigt sich, dass lediglich die Parkinson-Betroffenen aus den USA eine vergleichbare gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen. Die Parkinson-Erkrankten in Kanada, Spanien und Japan hatten eine signifikant bessere und die italienischen Probanden eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität.

## **2.2 Messwerte der sekundären Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

Auch die Werte des *EQ-5d*, des generischen Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, wurden deskriptiv für die gesamte Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 ausgewertet und mithilfe des t-Tests auf Mittelwertsunterschiede zwischen der IG und der KG sowie zwischen den Geschlechtern untersucht. Die Normalverteilung in den beiden Gruppen wurde mithilfe des Shapiro-Wilk-Tests untersucht. Die Homogenität der Varianzen wurde mit dem Levene-Test überprüft. Außerdem erfolgte ein Vergleich mit einer größeren Stichprobe von Parkinson-Betroffenen sowie mit einer großen Stichprobe aus der Allgemeinbevölkerung.

Der Indexwert konnte von 64 Probanden ausgewertet werden. Das arithmetische Mittel aller Patienten betrug  $M=0,68$ , die Standardabweichung  $SD=0,027$ . Die Werte bewegten sich zwischen einem Minimum von 0,088 und einem Maximum von 1,0 (rechnerisch möglicher Wertebereich: 0,0 bis 1,0). Die *Visuelle Analogskala* (VAS) konnte für 67 Studienteilnehmer ausgewertet werden und wies ein arithmetisches Mittel von  $M=58,82$  sowie eine Standardabweichung von  $SD=17,74$  auf. Die Werte bewegten sich zwischen einem Minimum von 20 und einem Maximum von 90 (rechnerisch möglicher Wertebereich: 0 bis 100) (vgl. Tab. 35).

**Tabelle 35: Messwerte des EQ-5d der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Gesamte Stichprobe			
	$\bar{X}$	s	Minimum	Maximum
<b>EQ-5d Index (n = 64)</b>	0,68	0,027	0,088	1,0
<b>EQ-5d VAS (n = 66)</b>	58,82	17,74	20	90

Alle gemessenen Varianzen waren homogen. Die Werte der *EQ-5d* VAS waren in der Kontrollgruppe normalverteilt, alle übrigen Werte wiesen keine Normalverteilung auf (vgl. Tab. 36).

**Tabelle 36: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von Interventions- und Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>EQ-5d Index</b>	0,212	0,646	37	<b>0,000**</b>	27	<b>0,000**</b>
<b>EQ-5d VAS</b>	0,297	0,589	38	<b>0,020*</b>	28	0,856

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Es lag kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe sowie zwischen den Geschlechtern vor (vgl. Tab. 37 und Tab. 38)

**Tabelle 37: Vergleich der Messwerte des EQ-5d von Interventions- und Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Intervention			Kontrolle			Sign.
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>EQ-5d Index</b>	37	0,70	0,27	27	0,65	0,28	0,467
<b>EQ-5d VAS</b>	38	60,79	17,75	28	56,14	17,69	0,297

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

**Tabelle 38: Vergleich der Messwerte des EQ-5d nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Männer			Frauen			Sign.
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>EQ-5d Index</b>	1,482	0,228	39	0,65	0,28	25	0,72	0,26	0,30
<b>EQ-5d VAS</b>	0,946	0,334	40	58,75	18,39	26	58,92	17,06	0,97

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Auch bei diesem Fragebogen wurde eine größere Referenzstichprobe herangezogen, um zu überprüfen, ob die kleine Stichprobe der Grundgesamtheit der Parkinson-Betroffenen entspricht. Da die meisten Studien, in denen der *EQ-5d* bei Parkinson-Erkrankten eingesetzt wurde, eine ebenfalls kleine Stichprobe aufweisen, kamen beim Verfassen dieser Arbeit nur wenige Studien in Frage (Luo et al., 2009; Reuther et al., 2007; Schrag, Jahanshahi und Quinn, 2000b). Die Wahl fiel auf die Stichprobe von Reuther und Mitarbeitern (2007), die die

Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von 145 Parkinson-Betroffenen in einer prospektiven Langzeitstudie über 12 Monate untersuchten. Die untersuchte Stichprobe stammt aus Deutschland, ist mehr als doppelt so groß wie die eigene und weist 66,9% männliche Teilnehmer auf. Das durchschnittliche Alter der Probanden zur Baseline betrug 67,3 Jahre. Damit ist sie der eigenen Stichprobe sehr ähnlich. Die Mittelwerte der beiden Stichproben wurden mithilfe des zweiseitigen t-Tests für eine Stichprobe miteinander verglichen. Tab. 39 zeigt, dass sich beide Stichproben hinsichtlich der Mittelwerte des *EQ-5d Index* und der *EQ-5d VAS* statistisch nicht signifikant voneinander unterscheiden.

**Tabelle 39: Vergleich der Mittelwerte des EQ-5d der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten der Referenzstichprobe von Reuther et al. (2007)**

Variablen	Eigene Stichprobe		Reuther et al. (2007)		Sign (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	n	$\bar{X}$	
<b>EQ-5d Index</b>	64	0,68	145	0,61	0,060
<b>EQ-5d VAS</b>	66	58,82	145	59,9	0,622

Da es sich beim *EQ-5d* um ein generisches Messinstrument handelt, konnte auch ein Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung unternommen werden (Tab. 40). Die Vergleichsstichprobe wurde aufgrund ihrer Größe ausgewählt und stammt von Roset, Badia und Mayo (1999, n = 12245 spanische Probanden). Hier zeigen sich in der eigenen, chronisch kranken Stichprobe signifikant niedrigere Werte des *EQ-5d Index* und der *VAS* und somit eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität.

**Tabelle 40: Vergleich der Mittelwerte des EQ-5d der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten aus der Allgemeinbevölkerung**

Variablen	Eigene Stichprobe		Roset, Badia & Mayo (1999)		Sign (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	n	$\bar{X}$	
<b>EQ-5d Index</b>	64	0,68	12245	0,89	<b>0,000**</b>
<b>EQ-5d VAS</b>	66	58,82	12245	71,3	<b>0,000**</b>

Insgesamt erscheinen sowohl der *Index* als auch die *VAS* für Parkinson-Betroffene plausibel, da sie unterhalb der Werte der Allgemeinbevölkerung liegen und sich mit den Werten einer größeren Parkinson-Stichprobe decken.

### 2.3 Messwerte der sekundären Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die erfassten Daten des *Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE (Muthny, 1989, vgl. Kap. II5.2.3) des ersten Messzeitpunktes t0 beschrieben. Ziel ist es, die unterschiedlichen statistischen Kennwerte der vorliegenden

Stichprobe darzustellen und zu prüfen, ob sich die Interventions- und die Kontrollgruppe hinsichtlich verschiedener Parameter unterscheiden. Zusätzlich sollen die Werte der vorliegenden Stichprobe mit einer Eichstichprobe aus dem Manual des *Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung* verglichen werden.

In der folgenden Tabelle werden die Daten der gesamten Stichprobe des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 deskriptiv dargestellt. Da der FKV-Lis-SE nicht die Möglichkeit bietet, einen Gesamtsummenwert zu bilden, werden hier die Werte der 5 Skalen einzeln dargestellt. Insgesamt konnten für jede Skala 66 Datensätze ausgewertet werden. Dargestellt sind der Stichprobenumfang (n), der Mittelwert ( $\bar{X}$ ), die Standardabweichung (s), der niedrigste und der höchste Wert (Min. / Max.) sowie der Standardfehler des Mittelwertes.

**Tabelle 41: Statistische Kennwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 in der gesamten Stichprobe**

Variablen	Gesamte Stichprobe					
	n	$\bar{X}$	s	Min.	Max.	Standardfehler
Skala „Depressive Verarbeitung“	66	2,13	0,69	1,00	4,40	0,085
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	66	3,46	0,85	1,60	4,80	0,105
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	66	3,23	0,77	1,20	4,80	0,095
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	66	3,05	0,67	1,75	4,25	0,085
Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“	66	2,32	0,95	1,00	5,00	0,017

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Da es sich bei den Daten des FKV-Lis-SE um intervallskalierte Daten handelt, wird für deren Auswertung der t-Test durchgeführt. Um diesen Test anwenden zu können, müssen drei Voraussetzungen erfüllt sein:

- Die beiden Stichproben müssen voneinander unabhängig sein
- Beide Stichproben müssen normalverteilt sein
- Die Varianzen der beiden Stichproben müssen gleich sein

Bevor der t-Test durchgeführt wird, werden zunächst diese Voraussetzungen geprüft. Aufgrund der randomisierten Zuteilung der Teilnehmer in die beiden Studienarme (Intervention vs. Kontrolle) kann von einer Unabhängigkeit der beiden Gruppen ausgegangen werden. Somit wird die erste Voraussetzung als erfüllt angenommen. Mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Tests wurden die Daten der Interventions- und die der Kontrollgruppe hinsichtlich der Voraussetzung einer Normalverteilung geprüft. Da  $p > 0,05$ , wird die Nullhypothese, dass die beiden Stichproben normalverteilt sind, bis auf die Kontrollgruppe auf der Skala „Bagatel-



lisierung und Wunschdenken“ nicht verworfen. Der Levene-Test untersucht die Daten auf Homogenität der Varianzen und überprüft damit die dritte Voraussetzung. Die Tabelle 42 zeigt, dass die Varianzen der beiden Stichproben bei allen untersuchten Skalen gleich sind.

**Tabelle 42: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - FKV-Lis-SE**

Variablen	Levene-Test der Varianz- gleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normal- verteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
Skala „Depressive Verarbeitung“	2,45	0,122	38	0,411	28	0,155
Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“	0,004	0,948	38	0,133	28	0,155
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	0,902	0,346	38	0,270	28	0,695
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	0,104	0,748	38	0,233	28	0,422
Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“	1,68	0,199	38	0,135	28	<b>0,064*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

In der folgenden Tabelle 43 werden mittels des t-Tests für unabhängige Stichproben die Mittelwerte der 5 Skalen des FKV-Lis-SE zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t0 verglichen.

**Tabelle 43: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG**

Variablen	Intervention			Kontrolle			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
Skala „Depressive Verarbeitung“	38	2,00	0,59	28	2,17	0,82	0,675
Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“	38	3,54	0,85	28	3,36	0,86	0,387
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	38	3,35	0,72	28	3,07	0,83	0,159
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	38	3,03	0,71	28	3,08	0,63	0,750
Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“	38	2,61	1,00	28	1,93	0,73	<b>0,004*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Ein signifikanter Unterschied zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe zeigt sich auf der Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“. Im Vergleich zur Kontrollgruppe haben die Teilnehmer der Interventionsgruppe hier deutlich höhere Werte.

Um mögliche Unterschiede zwischen den Geschlechtern aufzudecken, wurden zusätzlich die Daten von Männern und Frauen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 verglichen.

**Tabelle 44: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen**

Variablen	Leven:: e-Test		Männer			Frauen			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
Skala „Depressive Verarbeitung“	0,075	0,786	40	2,00	0,68	26	2,33	0,68	0,056
Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“	0,001	0,797	40	3,45	0,83	26	3,48	0,90	0,873
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	1,17	0,283	40	3,18	0,84	26	3,31	0,67	0,497
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	0,065	0,799	40	3,01	0,67	26	3,12	0,68	0,524
Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“	0,034	0,854	40	2,32	1,00	26	2,32	0,89	0,987

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich der Daten von Männern und Frauen zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Geschlechtern in Bezug auf den FKV-Lis-SE zum Messzeitpunkt t0. Ein Trend hinsichtlich einer Signifikanz zeigt sich auf der Skala „Depressive Verarbeitung“. Hier weisen Frauen einen etwas höheren Mittelwert auf.

Im Folgenden werden die Daten der vorliegenden Stichprobe mit einer Eichstichprobe aus dem Manual des FKV-Lis-Se verglichen. Im Manual des FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) wird die Faktorenanalyse der einzelnen Skalen mit einer Stichprobe von 947 Patienten durchgeführt. Diese Ursprungsstichprobe besteht je zu etwa einem Drittel aus Dialyse-, Herzinfarkt-, und Multiple-Sklerose-Patienten (Dialyse: n=272, Herzinfarkt: n=350, MS: n=325). Leider werden sowohl Cronbachs  $\alpha$  als auch andere statistische Kennwerte nur für die gesamte heterogene Stichprobe angegeben, jedoch nicht für die einzelnen Subgruppen. Obwohl für den Vergleich mit der hier vorliegenden Stichprobe von Parkinson-Betroffenen die Daten der MS-Patienten günstiger wären (da MS ebenfalls zu den neurodegenerativen Erkrankungen zählt, s. Kap. I 1.6), wird für die Berechnung der Mittelwert der gesamten Ursprungsstichprobe mit dem der vorliegenden Stichprobe verglichen.

**Tabelle 45: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe (Muthny, 1989)**

Variablen	Vorliegende Stichprobe			Stichprobe (Muthny, 1989)			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
Skala „Depressive Verarbeitung“	66	2,13	0,69	947	1,92	0,86	<b>0,016*</b>
Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“	66	3,46	0,85	947	3,35	1,32	0,282
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	66	3,23	0,77	947	2,9	1,24	<b>0,001*</b>
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	66	3,05	0,67	947	2,72	1,42	<b>0,000**</b>
Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“	66	2,32	0,95	947	2,23	1,35	0,456

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich der beiden Stichproben zeigt auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ und „Ablenkung und Selbstaufbau“ signifikant unterschiedliche Werte sowie auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“ einen hochsignifikanten Unterschied. Auf den genannten Skalen haben die untersuchten Parkinson-Patienten signifikant höhere Mittelwerte. In Bezug auf die anderen zwei Skalen sind die Werte der vorliegenden Stichprobe und die der Eichstichprobe aus dem Manual des FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) vergleichbar.

## **2.4 Messwerte der sekundären Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond)**

Im Folgenden werden die Daten des *Belastungsfragebogens für Morbus Parkinson – BELA-P-k* (Ellgring, 1993, vgl. Kap. II5.2.4) zum Messzeitpunkt t0 vorgestellt. Zunächst erfolgt eine Darstellung der statistischen Kennwerte der Daten der gesamten Stichprobe zum Messzeitpunkt t0, danach werden die Daten der Interventions- und die der Kontrollgruppe auf Normalverteilung und bezüglich der Homogenität der Varianzen geprüft. Hiernach folgt ein Vergleich der Interventions- und der Kontrollgruppe mittels t-Tests für unabhängige Stichproben. Die Daten werden außerdem hinsichtlich möglicher Unterschiede zwischen den Geschlechtern untersucht. Am Ende folgt ein Vergleich der vorliegenden Stichprobe mit einer Stichprobe aus der Publikation von Spliethoff-Kamminga et al. (2003).

Die Tabelle 46 zeigt die statistischen Kennwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0.

**Tabelle 46: Statistische Kennwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 der gesamten Stichprobe**

Variablen	Gesamte Stichprobe					
	n	$\bar{X}$	s	Min.	Max.	Standardfehler
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	67	28,12	12,97	5	68	1,58
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	67	3,54	3,91	1	19	0,48
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	67	7,04	3,27	2	16	0,40
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	67	6,09	4,16	0	20	0,508
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	67	6,37	4,12	1	19	0,503

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Tabelle 46 kann der Mittelwert, die Standardabweichung, Minimum, Maximum und der Standardfehler des Mittelwertes des Summenscores sowie der 4 Subskalen des BELA-P-k entnommen werden.

Im Folgenden werden die Voraussetzungen des t-Tests für unabhängige Stichproben geprüft. Der Levene-Test untersucht, ob die Varianzen der beiden Stichproben gleich verteilt sind. Mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Tests werden die Daten auf Normalverteilung geprüft.

**Tabelle 47: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - BELA-P-k**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	0,011	0,917	38	0,371	29	<b>0,006*</b>
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	0,010	0,922	38	0,625	29	<b>0,003*</b>
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,432	0,513	38	0,252	29	<b>0,018*</b>
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	0,447	0,506	38	<b>0,034*</b>	29	0,432
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	0,740	0,393	38	<b>0,012*</b>	29	<b>0,003*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 47 zeigt, dass die Varianzen des BELA-P-k Summenscores sowie der 4 Subskalen homogen sind. Damit ist diese Voraussetzung erfüllt. Zum Messzeitpunkt t0 sind die Daten der Interventionsgruppe auf den Subskalen „Soziale Beziehungen“ und „Partner-

Beziehung / Familie“ nicht normalverteilt. Die Daten der Kontrollgruppe auf dem BELA-P-k Summenscore sowie auf den Subskalen „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“, „Ängste / emotionale Symptome“ und „Partner-Beziehung / Familie“ sind nicht normalverteilt. Im Folgenden werden die Daten der Interventions- und die der Kontrollgruppe des BELA-P-k mittels t-Tests für unabhängige Stichproben miteinander verglichen.

**Tabelle 48: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG**

Variablen	Intervention			Kontrolle			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	38	28,54	12,88	29	27,56	13,28	0,762
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	38	8,42	4,01	29	8,69	3,84	0,783
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	38	7,26	3,00	29	6,76	3,63	0,536
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	38	6,33	4,45	29	5,79	3,80	0,605
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	38	6,41	4,25	29	6,30	4,02	0,913

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 48 zeigt, dass sich die Interventions- und die Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t0 sowohl hinsichtlich des Summenscores als auch hinsichtlich der 4 Subskalen nicht signifikant voneinander unterscheiden.

Im Weiteren werden die Werte von Männern und Frauen zum Messzeitpunkt t0 miteinander verglichen.

**Tabelle 49: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen**

Variablen	Levene-Test		Männer			Frauen			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. 2-seitig
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	0,004	0,951	41	28,79	12,82	26	27,05	13,38	0,596
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körp. Symptome“</b>	1,28	0,262	41	8,73	4,06	26	8,23	3,73	0,613
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,486	0,488	41	6,63	3,28	26	7,69	3,21	0,199
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	0,094	0,760	41	6,65	4,23	26	5,23	3,97	0,176
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	1,01	0,318	41	6,71	3,77	26	5,82	4,64	0,392

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 49 zeigt, dass weder beim BELA-P-k Summenscore noch auf den 4 Subskalen signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern zum Messzeitpunkt t0 zu finden sind.

Um zu prüfen, ob die Werte des BELA-P-k der vorliegenden Stichprobe einer anderen Stichprobe von Parkinson-Patienten ähnlich sind, wurden die Daten der vorliegenden Stichprobe mit einer Stichprobe von Parkinson-Patienten aus der Publikation von Spliethoff-Kamminga et al. (2003) verglichen. Die Autoren untersuchten die psychometrischen Eigenschaften des *Belastungsfragebogens für Morbus Parkinson* - BELA-P-k und evaluierten diesen. Die Stichprobe von Spliethoff-Kamminga und Mitarbeitern bestand aus n = 54 Parkinson-Patienten und war insgesamt etwas älter als die vorliegende Stichprobe (Alter: M=71,6, SD=8,3, eigene Stichprobe: M=63,2, SD=10,6). Die sonstigen soziodemographischen Daten wie Geschlecht, Schweregrad der Erkrankung, Erkrankungsdauer sowie Schulbildung sind mit der vorliegenden Studie vergleichbar. Für den Vergleich der beiden Stichproben wurden die Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores und die der 4 Subskalen herangezogen.

**Tabelle 50: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe (Spliethoff-Kamminga et al., 2003)**

Variablen	Vorliegende Stichprobe			Stichprobe Spliethoff-Kamminga et al. (2003)			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	67	28,12	12,97	54	24,0	12,0	<b>0,012*</b>
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	67	3,54	3,91	54	8,8	4,07	0,585
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	67	7,04	3,27	54	6,3	3,8	0,067
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	67	6,09	4,16	54	5,0	3,7	<b>0,034*</b>
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	67	6,37	4,12	54	3,6	3,2	<b>0,000**</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich zeigt signifikante Unterschiede hinsichtlich des Summenscores des BELA-P-k und der Subskala „Soziale Beziehungen“ sowie einen hochsignifikanten Unterschied auf der Subskala „Partner-Beziehung / Familie“. Die Patienten der Stichprobe von Spliethoff-Kamminga und Mitarbeitern (2003) haben auf den genannten Skalen signifikant niedrigere Mittelwerte.

## 2.5 Messwerte der sekundären Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Messwerte zum Zeitpunkt t0 des SOC-29 wurden deskriptiv für die gesamte Stichprobe (n=67) ausgewertet, auf Gleichheit der Varianzen und Normalverteilung überprüft und auf Unterschiede der Mittelwerte und Varianzen zwischen der IG und der KG sowie zwischen den Geschlechtern untersucht. Zudem erfolgte ein Vergleich mit den Werten der Allgemeinbevölkerung. Tab. 51 zeigt die deskriptiven Ergebnisse in der Gesamtgruppe. Das

arithmetische Mittel der *SOC-29 Gesamtsumme* betrug  $M=139,77$ , die Standardabweichung  $SD=24,08$ . Die Werte bewegten sich zwischen einem Minimum von 88 und einem Maximum von 184 (rechnerisch möglicher Wertebereich: 29 bis 203).

**Tabelle 51: Messwerte des SOC-29 der gesamten Stichprobe zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Gesamte Stichprobe n = 67			
	$\bar{X}$	s	Minimum	Maximum
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	139,77	24,08	88	184
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	48,91	10,02	22	68
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	50,58	9,35	28	69
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	40,29	7,48	24	55

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Varianzhomogenität war laut Levene-Test in allen Fällen gegeben. Der Shapiro-Wilk-Test zeigt, dass alle Daten in der Interventions- und in der Kontrollgruppe normalverteilt waren (vgl. Tab. 52).

**Tabelle 52: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
	F	Sign.	Intervention		Kontrolle	
			n	Sign.	n	Sign.
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,007	0,934	38	0,346	29	0,378
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	0,046	0,831	38	0,831	29	0,651
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	2,224	0,141	38	0,308	29	0,706
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,006	0,939	38	0,734	29	0,412

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Bei der *SOC-29 Gesamtsumme* sowie auf den drei Skalen „Verstehbarkeit“, „Handhabbarkeit“ und „Sinnhaftigkeit“ zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe (vgl. Tab. 53), ebenso wenig zwischen den Geschlechtern (vgl. Tab. 54).

**Tabelle 53: Vergleich der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Intervention			Kontrolle			Sign.
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	38	137,92	24,90	29	142,19	23,16	0,476
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	38	47,58	10,19	29	50,65	9,68	0,217
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	38	50,13	10,38	29	51,16	7,95	0,660
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	38	40,21	7,53	29	40,39	7,54	0,924

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

**Tabelle 54: Vergleich der Messwerte des SOC-29 nach Geschlechtern zum Zeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Männer			Frauen			Sign.
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	1,843	0,179	41	140,82	25,60	26	138,12	21,84	0,657
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	1,415	0,239	41	48,97	10,85	26	48,80	8,76	0,949
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	0,228	0,635	41	51,16	9,69	26	49,65	8,91	0,525
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,310	0,579	41	40,69	7,63	26	39,65	7,33	0,584

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Auch beim SOC-29 erscheint Vergleich mit einer größeren Gruppe Parkinson-Erkrankter sinnvoll. Nach aktuellem Forschungsstand gibt es jedoch keine Stichprobe, die sich für einen Vergleich eignet. Dies liegt vor allem daran, dass häufig kürzere Formen des Fragebogens eingesetzt werden (SOC-13, Antonovsky, 1979; SOC-L9, Schumacher et al., 2000), sodass ein direkter Vergleich nicht ohne weiteres möglich ist. Bislang liegt nur eine Studie vor, bei der Parkinson-Betroffene mit dem SOC-29 untersucht wurden (Pusswald et al. 2009, vgl. Kap. I 5.5). Diese Stichprobe würde sich zwar grundsätzlich für einen Vergleich anbieten, jedoch werden keine Zahlen des SOC-29 präsentiert, da die Korrelationen mit anderen Parametern im Fokus standen. Zudem ist sie mit 51 untersuchten Parkinson-Erkrankten noch kleiner als die eigene Studie. Es bietet sich allerdings ein Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung in Deutschland an, da nach wie vor unklar ist, ob chronisch Erkrankte einen niedrigeren SOC als Gesunde haben. Die Stichprobe für diesen Vergleich stammt von Schumacher und Mitarbeitern (2000), die eine repräsentative Befragung von 1944 Personen im Rahmen der deutschen Normierungsstudie auswerteten. Tab. 55 zeigt, dass der Mittelwert der eigenen Stichprobe signifikant niedriger ist als der in der Vergleichsstichprobe. Damit ist das Kohärenzgefühl der Parkinson-Erkrankten in der eigenen Stichprobe signifikant niedriger als in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland.

**Tabelle 55: Vergleich der Mittelwerte der SOC-29 Gesamtsumme der eigenen Stichprobe mit den Mittelwerten aus der Allgemeinbevölkerung**

Variablen	Eigene Stichprobe		Schumacher et al. (2000)		Sign (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	n	$\bar{X}$	
<b>EQ-5d Index</b>	67	139,77	1944	145,7	<b>0,048*</b>

## 2.6 Messwerte der sekundären Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die Daten des Fragebogens zur *Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* – SWE (Schwarzer & Jerusalem, 1999, vgl. Kap. II 5.2.6) zum Messzeitpunkt t0 vorgestellt. Die Besonderheit des Fragebogens besteht darin, dass dieses Erhebungsinstrument nur aus einer Skala mit 10 Items besteht. Zunächst erfolgt auch hier eine Dar-



stellung statistischer Kennwerte der gesamten Stichprobe zum Messzeitpunkt t0. Die Daten des ersten Messzeitpunktes werden anschließend auf Normalverteilung und auf die Homogenität der Varianzen geprüft. Hiernach folgt ein Vergleich zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe. Die Daten werden zusätzlich hinsichtlich möglicher Unterschiede zwischen den Geschlechtern untersucht. Am Ende folgt ein Vergleich der vorliegenden Stichprobe mit einer größeren Eichstichprobe von Schwarzer, Mueller und Greenglass (1997). Die Tabelle 56 zeigt die statistischen Kennwerte des SWE zum Messzeitpunkt t0.

**Tabelle 56: Statistische Kennwerte des SWE zum Messzeitpunkt t0 der gesamten Stichprobe**

Variablen	Gesamte Stichprobe					
	n	$\bar{X}$	s	Min.	Max.	Standardfehler
<b>SWE Summenscore</b>	67	28,57	5,91	12	40	0,77

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

In der Tabelle 56 werden Mittelwert, Standardabweichung, minimaler und maximaler Wert sowie der Standardfehler des Mittelwertes dargestellt.

Im Folgenden werden die Voraussetzungen des t-Tests für unabhängige Stichproben geprüft. Der Levene-Test untersucht, ob die Varianzen der beiden Stichproben gleich verteilt sind. Mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Tests werden die Daten auf Normalverteilung geprüft.

**Tabelle 57: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - SWE**

Variablen	Levene-Test		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
	der Varianzgleichheit		Intervention		Kontrolle	
			n	Sign.	n	Sign.
<b>SWE Summenscore</b>	0,109	0,742	38	0,142	29	<b>0,000**</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Levene-Test bestätigt die Homogenität der Varianzen. Der Test auf Normalverteilung (Shapiro-Wilk-Test) erreicht in der Kontrollgruppe einen signifikanten Wert, das bedeutet, dass die Daten des SWE zum Messzeitpunkt t0 in der Kontrollgruppe nicht normalverteilt sind und somit eine Voraussetzung des t-Tests nicht erfüllt ist. Da der t-Test jedoch recht robust gegenüber Abweichungen von dieser Verteilung ist, kann er trotzdem zum Einsatz kommen (Rasch et al., 2014).

Im Folgenden werden die Daten des SWE zum Messzeitpunkt t0 mittels des t-Tests für unabhängige Stichproben zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe miteinander verglichen.

**Tabelle 58: Vergleich der Mittelwerte des SWE zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG**

Variablen	Intervention			Kontrolle			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>SWE Summenscore</b>	38	28,84	5,96	29	28,22	5,94	0,676

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 58 zeigt keine signifikante: n Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t0.

Nachfolgend wird geprüft, ob sich die Werte der Männer und die der Frauen hinsichtlich des SWE Summenscores zum Messzeitpunkt t0 unterscheiden.

**Tabelle 59: Vergleich der Mittelwerte der SWE-Skala zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen**

Variablen	Levene-Test		Männer			Frauen			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>SWE Summenscore</b>	0,119	0,732	41	28,92	5,84	26	28,03	6,10	0,732

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich zwischen Männern und Frauen zeigt keine signifikanten Unterschiede zum Messzeitpunkt t0. Im Weiteren werden die Daten der vorliegenden Stichprobe mit einer Normstichprobe des SWE (Schwarzer, Mueller & Greenglass, 1997) verglichen. Die Stichprobe von Schwarzer, Mueller und Greenglass bestand aus 1437 gesunden jungen Personen (die Hälfte der Probanden war 25 Jahre alt oder jünger), die den Fragebogen online ausfüllten. Die Tabelle 60 zeigt die Ergebnisse des Vergleichstests.

**Tabelle 60: Vergleich der Mittelwerte des SWE der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe (Schwarzer, Mueller & Greenglass, 1997)**

Variablen	Vorliegende Stichprobe			Stichprobe Schwarzer, Mueller & Greenglass (1997)			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>SWE Summenscore</b>	67	28,57	5,91	1437	29,28	5,22	0,331

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Beim Vergleich der vorliegenden Stichprobe mit der Stichprobe von Schwarzer, Mueller und Greenglass (1997) konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen gefunden werden.

## 2.7 Messwerte der sekundären Zielgröße Angst und Depressivität (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die erfassten Daten der *Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS-D (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005, vgl. Kap. II5.2.7) des ersten Messzeitpunktes t0 beschrieben. Zunächst werden die unterschiedlichen statistischen Kennwerte der gesamten vorliegenden Stichprobe vorgestellt. Um zu untersuchen, ob die Daten die Voraussetzungen für einen t-Test für unabhängige Stichproben erfüllen, werden die Werte des ersten Messzeitpunktes anschließend auf Normalverteilung und auf die Homogenität der Varianzen geprüft. Hiernach folgt ein Vergleich der Werte der Interventions- und der Kontrollgruppe sowie der Werte von Männern und Frauen zum Messzeitpunkt t0. Zusätzlich werden die Daten der Normstichprobe aus dem Manual der *Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS Deutsche Version* (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005) für einen Vergleich mit der vorliegenden Stichprobe herangezogen. Die HADS-D besteht aus zwei Skalen „Angst“ und „Depression“. In der folgenden Tabelle 61 werden die statistischen Kennwerte der gesamten Stichprobe für beide Skalen zum Messzeitpunkt t0 dargestellt.

**Tabelle 61: Statistische Kennwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 der gesamten Stichprobe**

Variablen	Gesamte Stichprobe					
	n	$\bar{X}$	s	Min.	Max.	Standardfehler
Skala „Angst“	66	7,08	3,64	0	16	0,448
Skala „Depression“	66	7,34	3,80	2	18	0,468

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 61 zeigt neben den Mittelwerten der beiden Skalen und der Standardabweichung auch den minimalen sowie den maximalen Wert und den Standardfehler des Mittelwertes.

Im Weiteren werden die Voraussetzungen des t-Tests für unabhängige Stichproben für die beiden Skalen der HADS-D geprüft. Der Levene-Test untersucht, ob die Varianzen der Interventions- und die der Kontrollgruppe gleich verteilt sind. Mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Tests werden die Daten auf Normalverteilung geprüft.

**Tabelle 62: Prüfung der Voraussetzungen des t-Tests - HADS-D**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
Skala „Angst“	0,952	0,333	38	0,087	28	0,170
Skala „Depression“	0,040	0,843	38	0,128	28	<b>0,012*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 62 zeigt, dass die Varianzen der beiden Skalen gleich sind. Die Voraussetzung der Normalverteilung wird in der Kontrollgruppe auf der Skala „Depression“ nicht erfüllt. Da der t-Test aber sehr robust gegenüber Verletzungen dieser Voraussetzung ist, wird er dennoch für den Vergleich der Interventions- und der Kontrollgruppe herangezogen (Rasch et al., 2014).

Um statistisch bedeutsame Unterschiede zwischen den Gruppen auszuschließen, werden nachfolgend die Daten der Interventions- und der Kontrollgruppe mit Hilfe des t-Tests für unabhängige Stichproben miteinander verglichen.

**Tabelle 63: Vergleich der Mittelwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 zwischen IG und KG**

Variablen	Intervention			Kontrolle			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
Skala „Angst“	37	6,89	3,52	29	7,32	3,83	0,637
Skala „Depression“	37	7,54	3,75	29	7,09	3,09	0,629

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich der Interventions- und der Kontrollgruppe zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Anschließend folgt der Vergleich der Daten der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 zwischen den Geschlechtern.

**Tabelle 64: Vergleich der Mittelwerte der Skalen der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 zwischen Männern und Frauen**

Variablen	Levene-Test		Männer			Frauen			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
Skala „Angst“	0,225	0,637	40	6,63	3,69	26	7,77	3,51	0,637
Skala „Depression“	0,166	0,685	40	7,98	3,64	26	6,35	3,89	0,087

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Auch zwischen den Geschlechtern bestehen auf den beiden Skalen „Angst“ und Depression“ der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 keine signifikanten Unterschiede. Dennoch zeigt sich auf der Subskala „Depression“ ein Trend hinsichtlich eines signifikanten Ergebnisses. Die männlichen Patienten haben höhere Depressionswerte als die weiblichen.

Im Folgenden werden die Daten der vorliegenden Stichprobe mit einer großen Normstichprobe (n = 5417 kardiologische Patienten) aus dem Manual der HADS-D verglichen.

**Tabelle 65: Vergleich der Mittelwerte der Skalen des HADS-D der vorliegenden Stichprobe zum Messzeitpunkt t0 mit einer Referenzstichprobe (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005)**

Variablen	Vorliegende Stichprobe			Stichprobe (Hermann-Lingen et al., 2005)			t-Test
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>Skala Angst“</b>	66	7,08	3,64	5417	6,8	4,1	0,533
<b>Skala „Depression“</b>	66	7,34	3,80	5417	5,0	3,7	<b>0,000**</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Der Vergleich der beiden Stichproben zeigt auf der Subskala „Depression“ einen hochsignifikanten Unterschied. Die untersuchte Stichprobe von Parkinson-Betroffenen hat einen signifikant höheren Score und damit eine höhere Depressivität als die aus kardiologischen Patienten bestehende Vergleichsstichprobe. Auf der Skala „Angst“ unterscheiden sich die beiden Gruppen nicht.

### **3 Ergebnisse der Veränderungsanalysen**

#### **3.1 Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

Gemäß der Fragestellung werden im folgenden Abschnitt die Interventions- und Kontrollgruppe im Hinblick auf ihre Entwicklung über die Zeit (Prä-Post-Messung:  $t_0 - t_1$  und Prä-Post-Messung mit Follow-up:  $t_0 - t_1 - t_2$ ) untersucht. Bei der Auswertung wurde mithilfe der Statistik-Software *SPSS* das *Allgemeine Lineare Modell mit Messwiederholung* (Innersubjektfaktor: Messzeitpunkt; Zwischensubjektfaktor: Gruppe, vgl. Kap. II 4.3.3.2) gerechnet, welches der zweifaktoriellen Varianzanalyse entspricht. Zur Überprüfung der Hypothesen dienten jeweils die Werte  $F$  mit der dazugehörigen Signifikanz  $p$  der Interaktion zwischen den Hauptfaktoren Messzeitpunkt und Gruppe. Vor der Durchführung wurden jeweils die Voraussetzungen der Varianzgleichheit und der Normalverteilung zum jeweiligen Messzeitpunkt für die untersuchten Teilnehmer überprüft. Die Erfüllung der Sphärizitätsannahme wurde durch den Mauchly-Test erfasst und bei Verletzung derselben eine entsprechende Korrektur vorgenommen (vgl. Kap. II 4.3.3.2). Da für das Hauptzielkriterium der parkinsonspezifischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine Intention-to-treat-Analyse durchgeführt wurde, lagen für die Berechnungen mit dem *Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39* die Daten von 38 Teilnehmern in der Interventionsgruppe und 29 Teilnehmern in der Kontrollgruppe zu allen drei Messzeitpunkten vor.

##### **3.1.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann)**

Zunächst wurden die Voraussetzungen für die Prä-Post-Messung überprüft: Die Tab. 66 zeigt, dass die Voraussetzung der Varianzhomogenität bei fünf von acht Skalen erfüllt ist und eine Normalverteilung auf elf von 18 Skalen vorliegt. Damit sind zwar die Voraussetzungen der Varianzanalyse nicht vollständig erfüllt, da diese jedoch robust auf Verletzungen reagiert, kann sie dennoch durchgeführt werden. Da der messwiederholte Faktor bei der Prä-Post-Messung nur zwei Stufen hat, ist die Forderung nach einer Homogenität der Korrelationen (Sphärizitätsannahme) zwangsläufig erfüllt und muss nicht gesondert überprüft werden.

**Tabelle 66: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t1**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
PDQ-SI	12,330	<b>0,001**</b>	38	0,151	29	0,124
Skala „Mobilität“	2,559	0,114	38	<b>0,007**</b>	29	0,136
Skala „Alltagsaktivitäten“	0,726	0,397	38	<b>0,003**</b>	29	0,150
Skala „Emotionales Wohlbefinden“	8,282	<b>0,005**</b>	38	0,505	29	0,123
Skala „Stigma“	5,308	<b>0,024*</b>	38	<b>0,000**</b>	29	<b>0,038*</b>
Skala „Soziale Unterstützung“	2,999	0,088	38	<b>0,002**</b>	29	<b>0,033*</b>
Skala „Kognition“	2,409	0,125	38	0,166	29	0,939
Skala „Kommunikation“	6,280	<b>0,015*</b>	38	0,065	29	<b>0,047*</b>
Skala „Körperliches Unbehagen“	0,629	0,430	38	0,180	29	0,076

Im Test der Innersubjekteffekte (Interaktion von Messzeitpunkt und Gruppe) ergaben sich beim *PDQ-39 Single Index (SI)* ( $p = 0,002$ ) sowie auf den Skalen „Alltagsaktivitäten“ ( $p = 0,039$ ), „Stigma“ ( $p = 0,008$ ), „Kognition“ ( $p = 0,033$ ), und „Körperliches Unbehagen“ ( $p = 0,000$ ) signifikante Unterschiede zugunsten der Interventionsgruppe zum Messzeitpunkt t1 (Tab. 67). Diese Werte sanken in der Interventionsgruppe von t0 auf t1 ab, während sie in der Kontrollgruppe anstiegen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich somit in diesen Bereichen in der Interventionsgruppe verbessert. Auf der Skala „Soziale Unterstützung“ ergab sich ebenfalls ein signifikanter Unterschied zugunsten der Interventionsgruppe ( $p = 0,019$ ). Hier stieg der Mittelwert in der Kontrollgruppe an, während er in der Interventionsgruppe leicht abfiel. Damit hat sich dieser Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Kontrollgruppe von t0 zu t1 verschlechtert.

Tabelle 67 : PDQ-39: Prä-Post-Messung

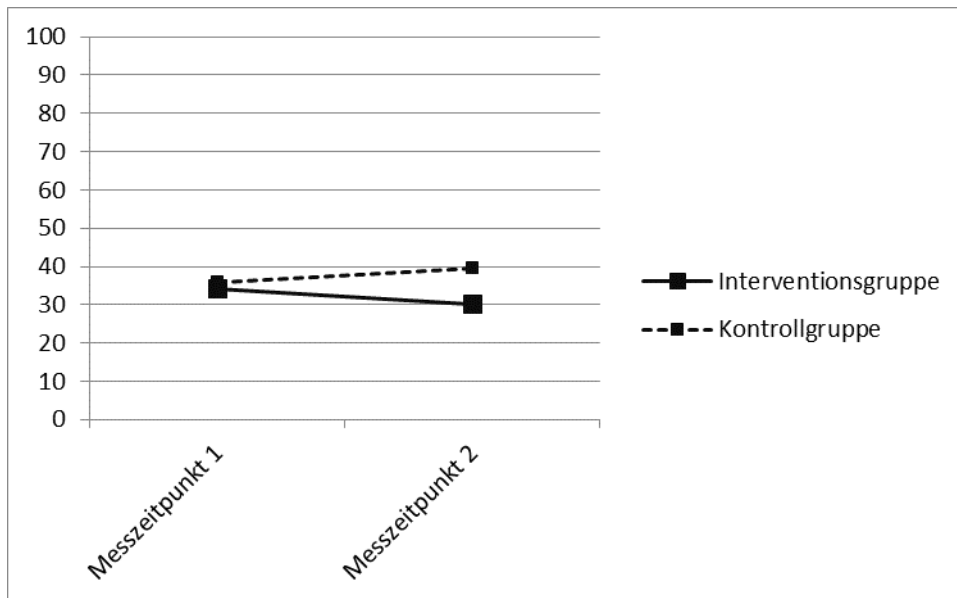
Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifi- kanz (2- seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>PDQ-SI</b> t0 t1	38	34,21 29,95	17,97 13,90	29	35,72 39,42	20,02 22,30	10,09	<b>0,002**</b>
<b>Skala „Mobilität“</b> t0 t1	38	34,21 31,60	28,87 22,47	29	40,34 44,96	28,87 28,65	3,61	0,062
<b>Skala „Alltagsaktivitäten“</b> t0 t1	38	32,79 30,15	27,33 24,00	29	36,49 40,57	26,67 28,73	4,44	<b>0,039*</b>
<b>Skala „Emotionales Wohlbefinden“</b> t0 t1	38	37,39 31,34	17,90 15,05	29	37,93 39,10	25,93 24,64	3,65	0,061
<b>Skala „Stigma“</b> t0 t1	38	23,03 16,12	21,11 16,66	29	26,94 29,26	23,21 22,54	7,54	<b>0,008**</b>
<b>Skala „Soziale Unterstützung“</b> t0 t1	38	22,81 20,71	22,57 17,97	29	20,69 27,50	18,85 21,55	5,74	<b>0,019*</b>
<b>Skala „Kognition“</b> t0 t1	38	43,09 39,85	20,69 16,71	29	38,79 42,02	20,69 20,87	4,74	<b>0,033*</b>
<b>Skala „Kommunikation“</b> t0 t1	38	33,77 32,55	24,19 19,27	29	29,86 35,48	24,25 25,96	2,33	0,132
<b>Skala „Körperliches Unbehagen“</b> t0 t1	38	45,61 36,39	23,63 17,79	29	42,82 47,96	19,25 18,96	15,05	<b>0,000**</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

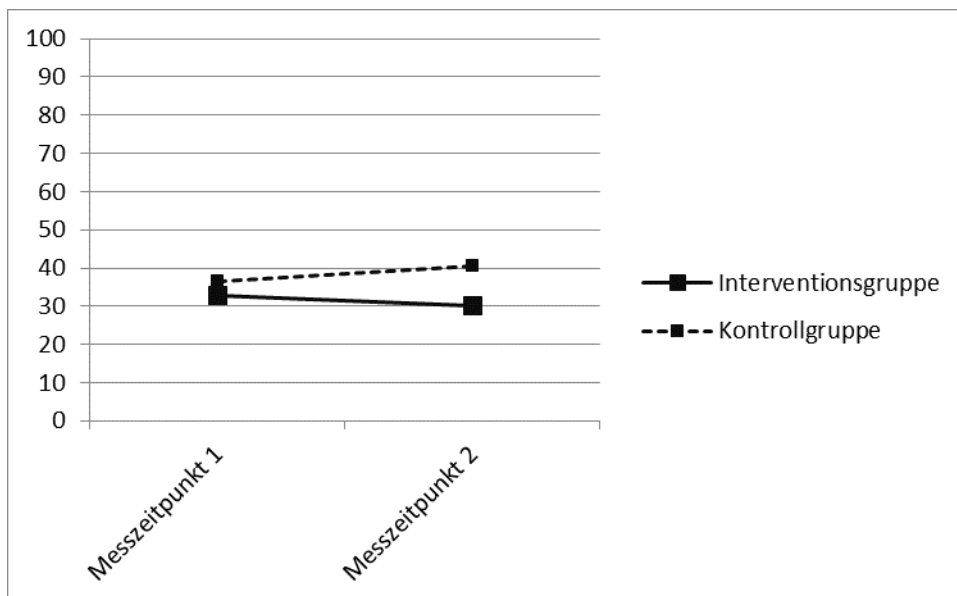
Die folgenden Liniendiagramme zeigen die Entwicklung des *Single Index (PDQ-SI)* sowie der Skalen, auf denen signifikante Veränderungen gefunden wurden. Auf der x-Achse sind jeweils die Messzeitpunkte zu finden. Die y-Achse umfasst den statistisch möglichen Wertebereich. Die tatsächlich gefundenen Daten bewegen sich zwar in einem wesentlich kleineren Bereich, jedoch würde die ausschließliche Darstellung dieses Bereichs gefundene Unterschiede größer erscheinen lassen, als sie tatsächlich sind. Im ersten Liniendiagramm (Abb. 16) wird die Entwicklung des *PDQ-SI* von t0 zu t1 grafisch dargestellt. Zu Beginn



bestand kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen IG und KG. Bei der Post-Messung t1 ist der Skalenwert in der IG leicht abgesunken. Der Wert der KG ist hingegen im Vergleich zu Messzeitpunkt t0 angestiegen. Dieser grafisch sichtbare Unterschied untermauert die gefundene statistische Signifikanz und ist auch an den Liniendiagrammen der einzelnen Skalen zu erkennen (vgl. Abb. 17 bis 21).



**Abbildung 16: PDQ-SI Prä-Post-Messung**



**Abbildung 17: PDQ-Skala „Alltagsaktivitäten“ Prä-Post-Messung**

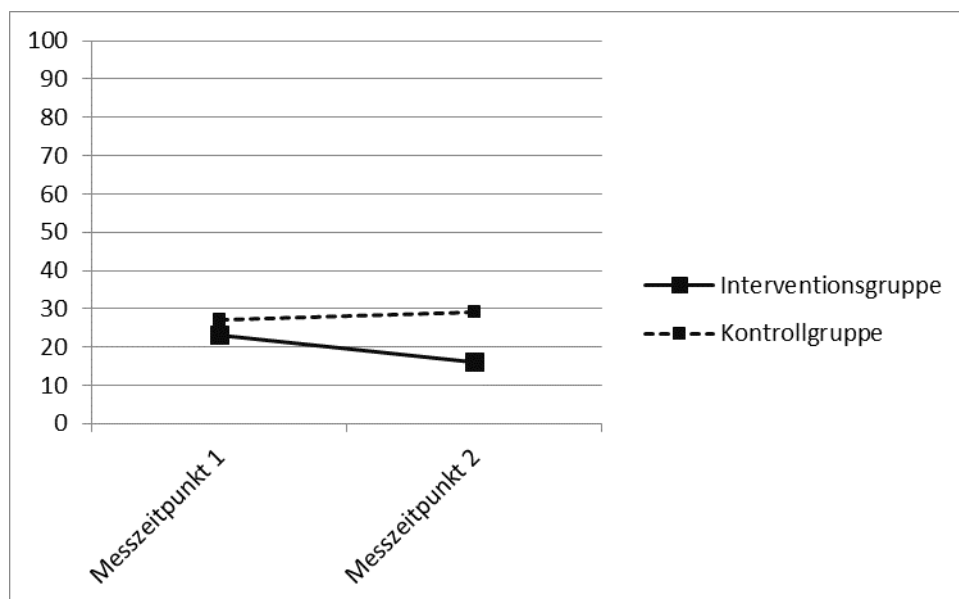


Abbildung 18: PDQ-Skala „Stigma“ Prä-Post-Messung

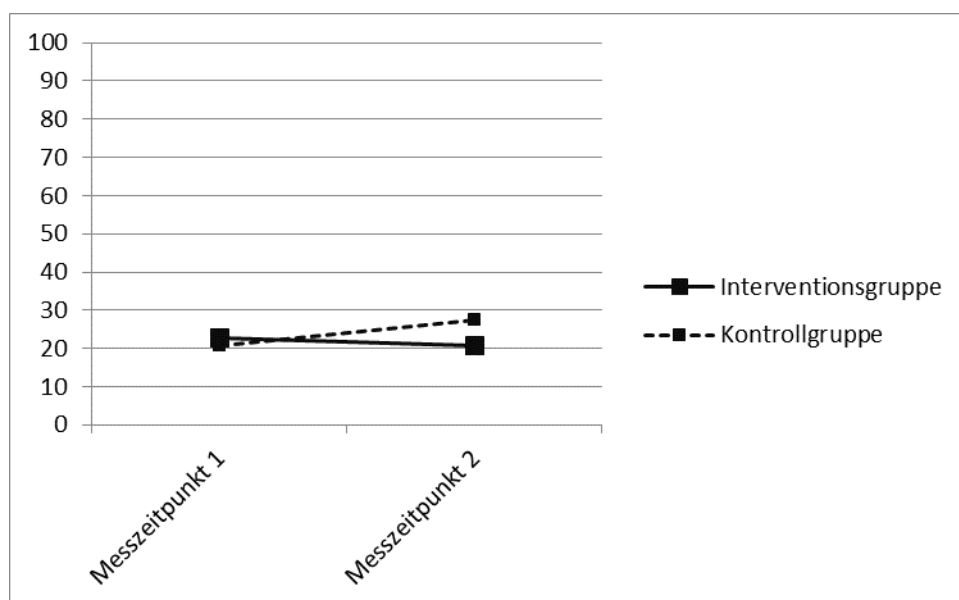


Abbildung 19: PDQ-Skala „Soziale Unterstützung“ Prä-Post-Messung

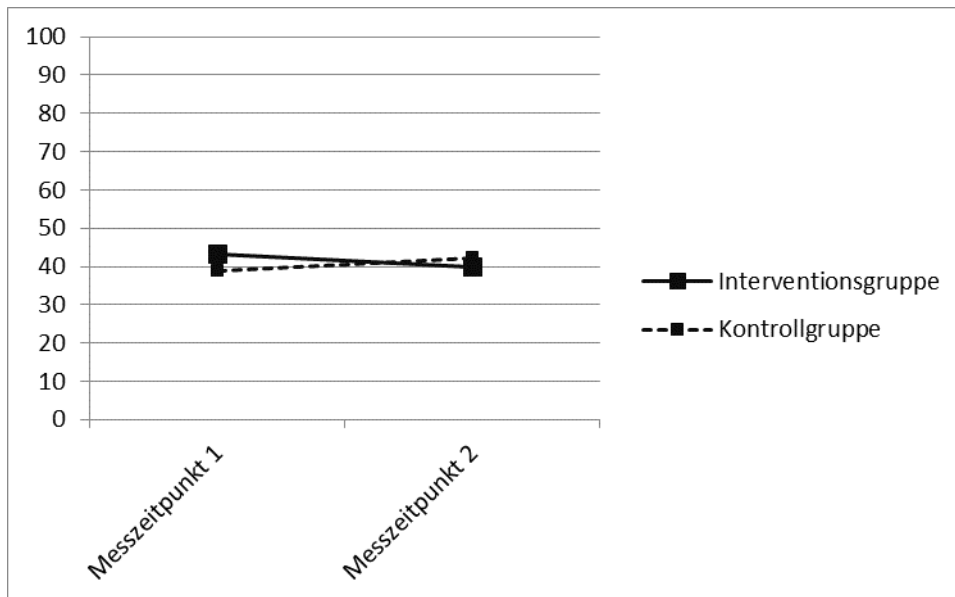


Abbildung 20: PDQ-Skala „Kognition“ Prä-Post-Messung

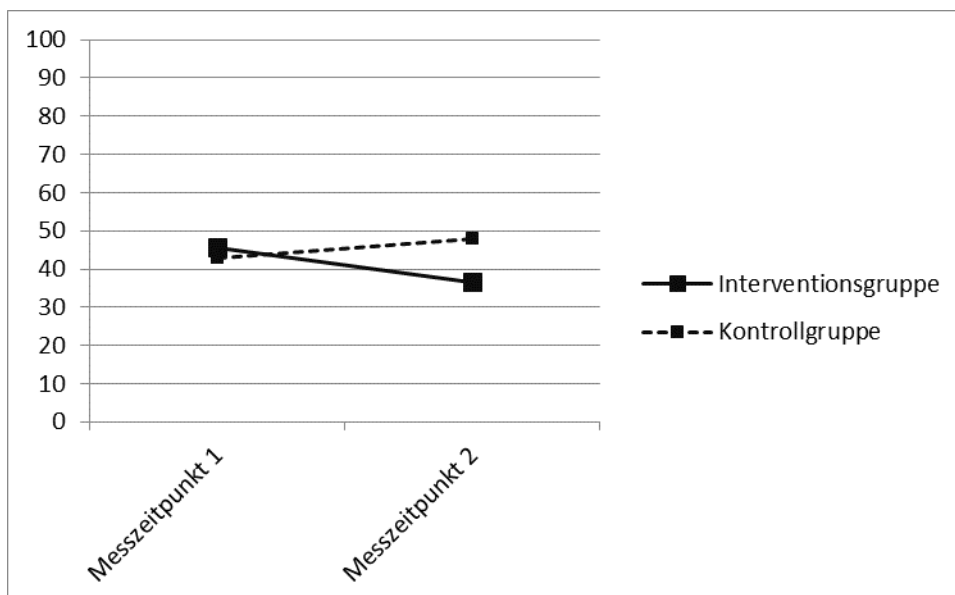


Abbildung 21: PDQ-Skala „Körperliches Unbehagen“ Prä-Post-Messung

### 3.1.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann)

Um zu überprüfen, ob die gefundenen Effekte auch nach Abschluss des Trainings erhalten geblieben sind, wurden beide Gruppen drei Monate später in einer Katamneseuntersuchung (t2) erneut befragt. Das *Allgemeine Lineare Modell mit Messwiederholung* (ALM) wurde für alle drei Messzeitpunkte t0, t1 und t2 gerechnet. Auch hier erfolgte die Überprüfung der Voraussetzungen Varianzgleichheit und Normalverteilung, deren Ergebnisse in Tab. 68 dargestellt sind. Die Varianzgleichheit ist auf fünf von acht Skalen gegeben, eine Normalverteilung besteht bei acht von insgesamt 18 Skalen. Damit sind diese zwei Voraussetzungen zwar nicht in optimaler Weise erfüllt, das Allgemeine Lineare Modell mit

Messwiederholung kann aber dennoch gerechnet werden. Mithilfe des Mauchly-Tests wurde die Sphärizitätsannahme überprüft. Diese war lediglich auf der Skala „Emotionales Wohlbefinden“ nicht gegeben ( $\epsilon > 0,75$ ). Es erfolgte daher eine Korrektur des Wahrscheinlichkeitswerts  $p$  nach Huynh und Feldt. Von Interesse waren wieder die Interaktionseffekte zwischen Messzeitpunkt und Gruppe.

**Tabelle 68: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des PDQ-39 von IG und KG zum Zeitpunkt t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
PDQ-SI	9,585	<b>0,003**</b>	38	0,093	29	<b>0,038*</b>
Skala „Mobilität“	2,720	0,104	38	<b>0,019*</b>	29	0,136
Skala „Alltagsaktivitäten“	0,138	0,711	38	<b>0,008**</b>	29	0,187
Skala „Emotionales Wohlbefinden“	9,391	<b>0,003**</b>	38	0,649	29	<b>0,022*</b>
Skala „Stigma“	1,745	0,191	38	<b>0,000**</b>	29	<b>0,010**</b>
Skala „Soziale Unterstützung“	4,092	<b>0,047*</b>	38	<b>0,000**</b>	29	<b>0,007**</b>
Skala „Kognition“	0,442	0,508	38	0,132	29	0,573
Skala „Kommunikation“	5,157	<b>0,026*</b>	38	<b>0,049*</b>	29	<b>0,032*</b>
Skala „Körperliches Unbehagen“	0,805	0,373	38	0,172	29	0,434

Die folgenden statistisch signifikanten Unterschiede zwischen IG und KG blieben auch drei Monate nach dem psychosozialen Training erhalten (siehe Tab. 69): *PDQ-SI* ( $p = 0,001$ ) sowie die Messwerte der Skalen „Stigma“ ( $p = 0,012$ ) und „Körperliches Unbehagen“ ( $p = 0,001$ ). Damit war die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der IG auf diesen Skalen auch nach drei Monaten noch nachweisbar. Auf der Skala „Soziale Unterstützung“ ( $p = 0,023$ ) blieb die Verschlechterung in der KG ebenfalls erhalten. Die signifikanten Unterschiede auf den Skalen „Alltagsaktivitäten“ und „Kognition“ waren hingegen nach drei Monaten nicht mehr statistisch nachzuweisen, verfehlten die Signifikanzschwelle allerdings nur knapp. Der zu t1 nicht signifikante Unterschied auf der Skala „Mobilität“ ( $p = 0,062$ ) wurde hingegen unter Berücksichtigung aller drei Messzeitpunkte signifikant ( $p = 0,021$ ) und zeigte damit eine Verbesserung in der IG an.

Tabelle 69: PDQ-39: Prä-Post-Messung mit Follow-up

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifi- kanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>PDQ-SI</b>	38			29				
t0		34,21	17,97		35,72	20,02		
t1		29,95	13,90		39,41	22,31		
t2		30,63	15,30		39,09	25,06		
							7,28	<b>0,001**</b>
<b>Skala „Mobilität“</b>	38			29				
t0		34,21	28,87		40,34	25,88		
t1		31,60	22,47		44,96	28,65		
t2		31,20	23,23		46,74	29,90		
							4,01	<b>0,021*</b>
<b>Skala „Alltagsaktivitäten“</b>	38			29				
t0		32,79	27,33		36,49	26,67		
t1		30,15	23,10		40,57	28,73		
t2		30,60	25,29		38,02	26,63		
							2,87	0,061
<b>Skala „Emotionales Wohlbefinden“</b>	38			29				
t0		37,39	17,90		37,93	25,93		
t1		31,34	15,05		39,10	24,64		
t2		33,23	15,72		40,28	25,64		
							2,88	0,062 <sup>1</sup>
<b>Skala „Stigma“</b>	38			29				
t0		23,03	21,11		26,94	23,21		
t1		16,12	16,66		29,26	22,54		
t2		17,39	17,52		26,38	23,20		
							4,59	<b>0,012*</b>
<b>Skala „Soziale Unterstützung“</b>	38			29				
t0		22,80	22,57		20,69	18,85		
t1		20,71	17,97		27,50	21,55		
t2		22,99	21,74		30,64	29,29		
							3,89	<b>0,023*</b>
<b>Skala „Kognition“</b>	38			29				
t0		43,09	20,69		38,79	20,69		
t1		39,85	16,71		42,02	20,87		
t2		37,62	20,38		38,26	22,33		
							3,03	0,052
<b>Skala „Kommunikation“</b>	38			29				
t0		33,77	24,19		29,89	24,25		
t1		32,55	19,27		35,48	25,95		
t2		32,18	20,99		34,85	28,15		
							2,156	0,129 <sup>1</sup>
<b>Skala „Körperliches Unbehagen“</b>	38			29				
t0		45,61	23,63		42,82	19,25		
t1		36,39	17,79		47,96	18,96		
t2		38,16	19,73		44,23	21,20		
							7,885	<b>0,001**</b> <sub>1</sub>

<sup>1</sup> Korrektur nach Huynh und Feldt \* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Auf Abb. 22 ist die Entwicklung des *PDQ-SI* von t0 zu t2 dargestellt. Der Wert der IG sank zum Messzeitpunkt t1 ab und blieb bis zum Messzeitpunkt t2 stabil, während der Wert der KG zu t1 ansteigt und auch zu t2 auf diesem Niveau verbleibt. Auch die Liniendiagramme der signifikanten Skalen (Abb. 23 bis 26) weisen eine ähnliche Entwicklung auf; die höheren Werte in der KG sowie die niedrigeren Werte in der IG bleiben auch nach drei Monaten noch erhalten.

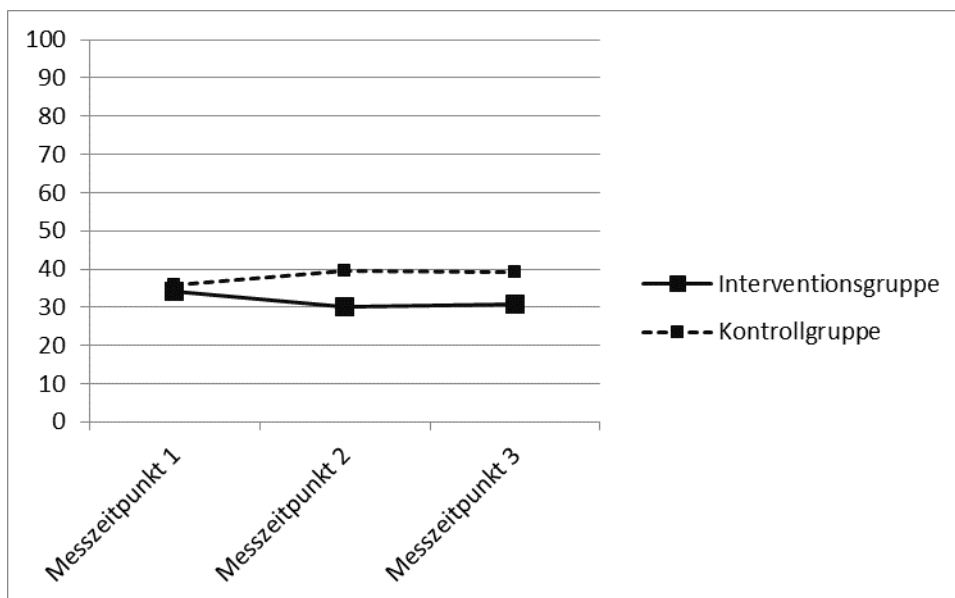


Abbildung 22: PDQ-SI Prä-Post-Messung mit Follow-up

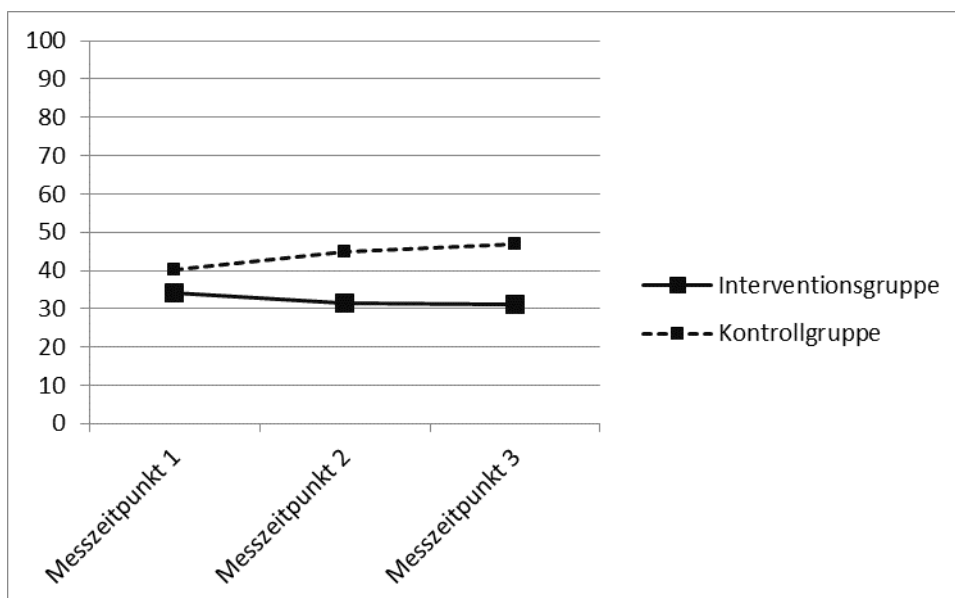


Abbildung 23: PDQ-Skala „Mobilität“ Prä-Post-Messung mit Follow-up

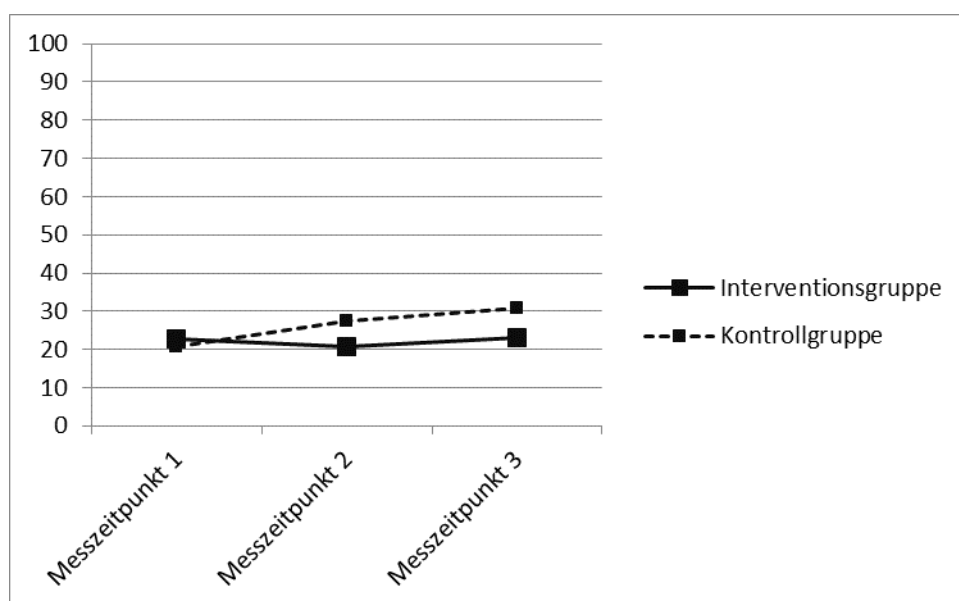


Abbildung 24: PDQ-Skala „Mobilität“ Prä-Post-Messung mit Follow-up

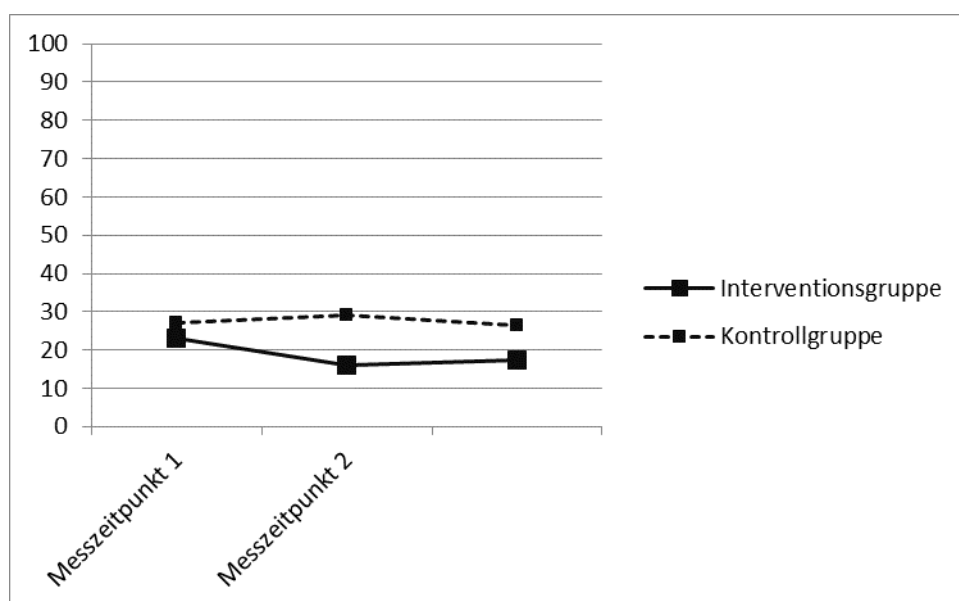


Abbildung 25: PDQ-Skala „Stigma“ Prä-Post-Messung mit Follow-up

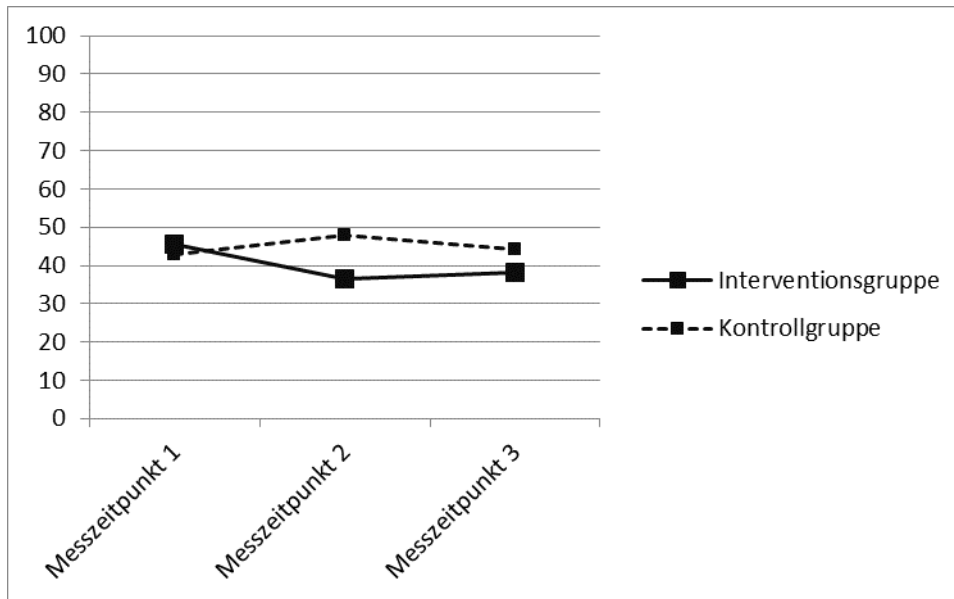


Abbildung 26: PDQ-Skala „Körperliches Unbehagen“ Prä-Post-Messung mit Follow-up

#### Subjektive Bedeutsamkeit der Veränderungen

Über den statistischen Nachweis der Effektivität des Trainings hinaus erscheint die Frage interessant, ob die gefundenen Veränderungen auch tatsächlich von subjektiver Bedeutsamkeit für den Einzelnen sind. Dies kann über die Berechnung von Effektstärken geschehen (vgl. Kap. III 3.3.2). In der Studie von Peto, Jenkinson und Fitzpatrick (2001, siehe Kap. II 5.2.1) wurden für den *PDQ-SI* sowie für alle acht Skalen die minimal bedeutsamen Skalenwertdifferenzen und die dazugehörigen Effektstärken berechnet. Mithilfe dieser Werte lässt sich eine Aussage darüber treffen, ob die gefundenen Veränderungen in beiden Gruppen tatsächlich bedeutsam für die Teilnehmer sind. Die Autoren gaben für jede der Skalen jeweils Beträge zwischen 1,6 und 11,4 an. Das bedeutet, dass beim *Single Index* bereits eine Verbesserung bzw. Verschlechterung von 1,6 Punkten für den Einzelnen bedeutsam ist, während die Veränderung auf der Skala „Soziale Unterstützung“ mindestens 11,4 Punkte betragen muss, um subjektive Bedeutung zu erlangen. Die angegebenen Skalenwertdifferenzen wurden mit den Differenzen der Mittelwerte aller Skalen aus der eigenen Studie ( $\bar{X}_{t1} - \bar{X}_{t0}$  bzw.  $\bar{X}_{t2} - \bar{X}_{t0}$ ) verglichen. Die Ergebnisse sind in Tab. 102 (Prä-Post) und Tab. 103 (Prä-Post-Follow-up) dargestellt.



Tabelle 70: Skalenwertdifferenzen in ihrer subjektiven Bedeutsamkeit (Prä-Post)

PDQ-39 Skala	Minimal bedeutsame Skalenwert-differenz	Veränderung im Skalenwert subjektiv bedeutsam?		Signifikanz-Wert der Veränderungs-analyse
		IG	KG	
<b>Mobilität</b>	3,2	Nein (-2,61)	<b>Ja (+4,62)</b>	0,062
<b>Alltagsaktivitäten</b>	4,4	Nein (-2,64)	Nein (+4,08)	<b>0,039*</b>
<b>Emotionales Wohlbefinden</b>	4,2	<b>Ja (-6,05)</b>	Nein (+1,17)	0,061
<b>Stigma</b>	5,6	<b>Ja (-6,91)</b>	Nein (+2,32)	<b>0,008**</b>
<b>Soziale Unterstützung</b>	11,4	Nein (-2,1)	Nein (+6,81)	<b>0,019*</b>
<b>Kognition</b>	1,8	<b>Ja (-3,24)</b>	<b>Ja (+3,23)</b>	<b>0,033*</b>
<b>Kommunikation</b>	4,2	Nein (-1,22)	<b>Ja (+5,62)</b>	0,132
<b>Körperliches Unbehagen</b>	2,1	<b>Ja (-9,22)</b>	<b>Ja (+5,14)</b>	<b>0,000**</b>
<b>PDQ-39 SI</b>	1,6	<b>Ja (-4,26)</b>	<b>Ja (+3,7)</b>	<b>0,002**</b>

In den Daten zum Prä-Post-Vergleich zeigt sich, dass statistisch nachgewiesene Unterschiede zwischen den Gruppen nicht zwingend von subjektiver Bedeutsamkeit für jeden Einzelnen sind (Skalen „Alltagsaktivitäten“ und „Soziale Unterstützung“). Umgekehrt können Unterschiede jedoch von den Patienten als bedeutsam wahrgenommen werden, obwohl sie keine statistische Signifikanz erreichen (Skalen „Mobilität“, „Emotionales Wohlbefinden“ und „Kommunikation“). Auf den Skalen „Stigma“, „Kognition“, „Körperliches Unbehagen“ und beim *Single Index* zeigt sich, dass die Unterschiede sowohl statistisch signifikant als auch subjektiv bedeutsam sind.

Tabelle 71: Skalenwertdifferenzen in ihrer subjektiven Bedeutsamkeit (Prä-Post-Follow-up)

PDQ-39 Skala	Minimal bedeutsame Skalenwert-differenz	Veränderung im Skalenwert subjektiv bedeutsam?		Signifikanz-Wert der Veränderungs-analyse
		IG	KG	
<b>Mobilität</b>	3,2	Nein (-3,01)	<b>Ja (+6,4)</b>	<b>0,012*</b>
<b>Alltagsaktivitäten</b>	4,4	Nein (-2,19)	Nein (+1,3)	0,061
<b>Emotionales Wohlbefinden</b>	4,2	Nein (-4,16)	Nein (+2,35)	0,062
<b>Stigma</b>	5,6	<b>Ja (-5,64)</b>	Nein (-0,56)	<b>0,012*</b>
<b>Soziale Unterstützung</b>	11,4	Nein (+0,19)	Nein (+9,95)	<b>0,023*</b>
<b>Kognition</b>	1,8	<b>Ja (-5,47)</b>	Nein (-0,53)	0,052
<b>Kommunikation</b>	4,2	Nein (-1,59)	<b>Ja (+4,96)</b>	0,129
<b>Körperliches Unbehagen</b>	2,1	<b>Ja (-7,45)</b>	Nein (+1,41)	<b>0,001**</b>
<b>PDQ-39 SI</b>	1,6	<b>Ja (-3,58)</b>	<b>Ja (+3,37)</b>	<b>0,001**</b>

Die Daten der Prä-Post-Follow-up Untersuchung zeigen ein ähnliches Bild: Statistisch signifikant aber subjektiv nicht bedeutsam sind die Werte der Skala „Soziale Unterstützung“, subjektiv bedeutsam, aber statistisch nicht signifikant sind die Differenzen auf den Skalen „Kognition“ und „Kommunikation“. Gleichermaßen signifikant wie von subjektiver Bedeutung sind die Veränderungen auf den Skalen „Mobilität“, „Stigma“, „Körperliches Unbehagen“ und

beim *Single Index*. Weder signifikant noch subjektiv bedeutsam sind die zu geringen Veränderungen auf der Skala „Alltagsaktivitäten“.

Diese Ergebnisse deuten darauf, dass eine Verschlechterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit fortschreitender Erkrankung auch innerhalb kurzer Zeit für die Betroffenen spürbar sein kann (subjektive Bedeutsamkeiten in der KG). Sie zeigen auch, dass die positive Wirkung der Intervention von subjektiver Bedeutsamkeit für die Teilnehmer war, z. T. auch ohne dass der statistische Signifikanznachweis erbracht werden konnte. Zudem zeigen sie, dass die Effekte einer Intervention auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität vermutlich nicht in einem einfachen Prä-Post-Design ohne Kontrollgruppe nachgewiesen werden können (Macht et al., 2007), da weitere Faktoren wie die Progredienz der Erkrankung sowie internale Prozesse wie Response Shift (vgl. Kap. I 3.6) vermutlich stetig auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität einwirken und diese damit keineswegs im Zeitverlauf stabil bleibt. Dies zeigen auch die bisherigen Forschungsergebnisse zum EduPark-Programm: Im unkontrollierten Prä-Post-Design zeigten sich keine Verbesserungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Simons et al., 2006; Macht et al., 2007). Ein kontrolliertes, jedoch nicht randomisiertes Design zeigte im Prä-Post-Vergleich eine Verschlechterung in der KG und stabile Werte in der IG. Zwei randomisiert-kontrollierte Studien (A'Campo et al., 2010, 2011) zeigten eine Verbesserung in der IG und eine Verschlechterung in der KG, welche im alltäglichen klinischen Setting signifikant waren (vgl. Kap. II 2.1.4).

### **3.2 Sekundäre Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

#### **3.2.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann)**

Gemäß der Fragestellung wurden sowohl Interventions- als auch Kontrollgruppe hinsichtlich ihrer allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen mit dem generischen Untersuchungsinstrument *EuroQol-5d - EQ-5d*, vor und nach der Intervention untersucht (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung). Da für dieses Zielkriterium keine Intention-to-treat-Analyse durchgeführt wurde, wurden hier die auswertbaren Datensätze der Teilnehmer in die Berechnung mit einbezogen, die bis zum Messzeitpunkt t1 an der Studie teilnahmen. Vor der Durchführung der Varianzanalyse wurden auch beim *EQ-5d* die Voraussetzungen auf beiden Faktorstufen (Messzeitpunkte t0 und t1) für die untersuchten Datensätze getestet (siehe Tab. 70). Sowohl bei dem *EQ-5d Index* als auch auf der *EQ-5d Visuellen Analogskala (VAS)* lag die Varianzgleichheit zu beiden Messzeitpunkten vor. Die

Annahme einer Normalverteilung ist nur bei der *Visuellen Analogskala* erfüllt. Die Sphärizität kann wieder vorausgesetzt werden, da nur zwei Messzeitpunkte in die Berechnung einbezogen wurden.

**Tabelle 72: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von IG und KG zu den Zeitpunkten t0 und t1**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung				t-Test
			Intervention		Kontrolle		
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.	Sign. (2-seitig)
<b>t0</b>							
<b>EQ-5d Index</b>	0,407	0,527	23	<b>0,001**</b>	22	<b>0,000**</b>	0,941
<b>EQ-5d VAS</b>	0,056	0,814	24	0,344	20	0,936	0,946
<b>t1</b>							
<b>EQ-5d Index</b>	0,002	0,962	23	<b>0,000**</b>	22	<b>0,000**</b>	---
<b>EQ-5d VAS</b>	0,178	0,675	24	0,071	20	0,727	---

Im Test der Innersubjekteffekte (Interaktion von Messzeitpunkt und Gruppe, siehe Tab. 71) ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede beim *EQ-5d Index* ( $p = 0,340$ ). Auf der *EQ-5d VAS* zeigten sich zum Messzeitpunkt t1 signifikant bessere Werte in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ( $p = 0,003$ ). Die Teilnehmer der IG schätzten ihre subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität nach dem Training also signifikant höher ein als die Teilnehmer der KG.

**Tabelle 73: EQ-5d: Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertung: Prä-Post-Messung**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifikanz (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>EQ-5d Index</b>	23			22			0,93	0,340
<b>t0</b>		0,69	0,27		0,70	0,25		
<b>t1</b>		0,75	0,26		0,70	0,26		
<b>EQ-5d VAS</b>	24			20			10,2	<b>0,003**</b>
<b>t0</b>		58,75	16,75		59,10	17,17		
<b>t1</b>		64,33	16,13		50,85	18,41		

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Das folgende Liniendiagramm (Abb. 27) zeigt die Werte des *EQ-5d Index* beider Gruppen zu den Messzeitpunkten t0 und t1. Vor der Intervention unterscheiden sich die Werte der beiden Gruppen nicht (jeweils  $M=0,70$  zu t0). Es ist eine Steigerung des Wertes in der Interventionsgruppe zu erkennen ( $M=0,75$  zu t1) sowie ein stabiler Verlauf in der Kontrollgruppe ( $M=0,70$  zu t1). Der grafisch sichtbare Unterschied erreicht jedoch keine statistische Signifikanz.

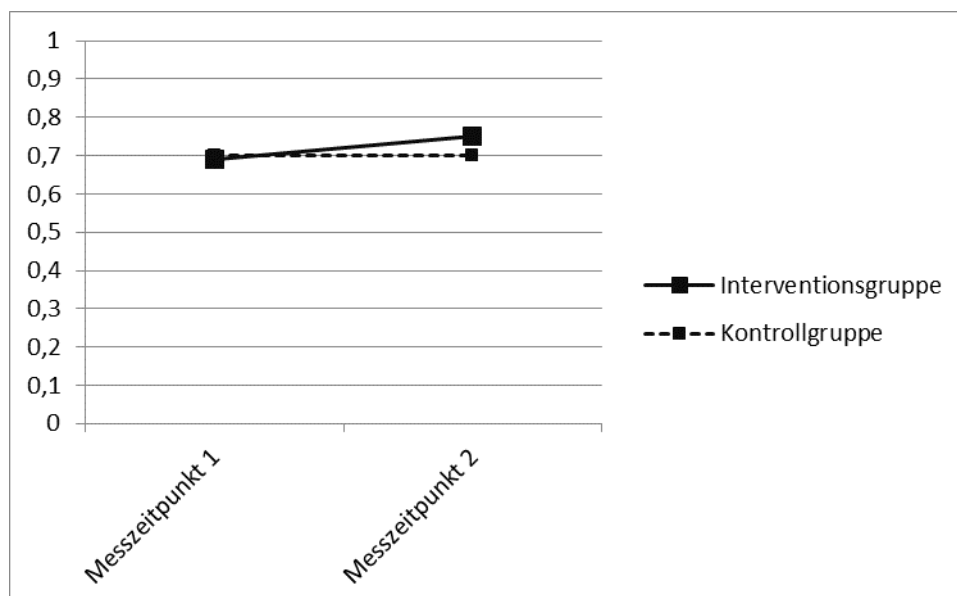


Abbildung 27: EQ-5d Index Prä-Post-Messung

In der folgenden Grafik (Abb. 28) ist die Entwicklung der *EQ-5d Visuellen Analogskala (VAS)* von t0 zu t1 dargestellt. Während der Wert der Kontrollgruppe absank (von  $M=58,43$  zu t0 auf  $M=49,86$  zu t1), stieg der Wert der Interventionsgruppe (von  $M=58,75$  zu t0 auf  $M=64,33$  zu t1) und damit auch das Niveau der gesundheitsbezogenen Lebensqualität statistisch signifikant an.

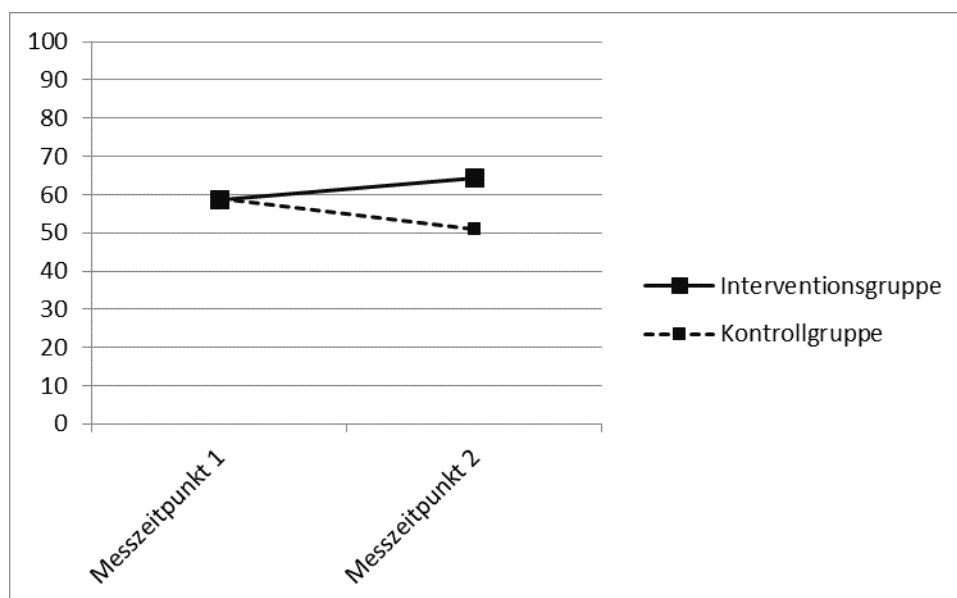


Abbildung 28. EQ-5d Visuelle Analog-Skala Prä-Post-Messung

### 3.2.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann)

Gemäß der Voraussetzungen der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung wurden die Varianzgleichheit und die Normalverteilung des *EQ-5d* für alle Faktorstufen (Messzeitpunkte t0, t1 und t2) überprüft (siehe Tab. 72). Die Varianzgleichheit liegt in allen Fällen vor. Die Daten der *Visuellen Analogskala* (VAS) sind zu allen Messzeitpunkten normalverteilt, die Daten des *Index* hingegen nicht. Der Mauchly-Test ergab, dass sowohl beim *EQ-5d Index* als auch auf der *Visuellen Analogskala* Sphärizität gegeben ist.

**Tabelle 74: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des EQ-5d von IG und KG zu den Zeitpunkten t0, t1 und t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung				t-Test
			Intervention		Kontrolle		
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.	Sign. (2-seitig)
<b>t0</b>							
<b>EQ-5d Index</b>	1,143	0,292	21	<b>0,002**</b>	20	<b>0,000**</b>	0,672
<b>EQ-5d VAS</b>	0,887	0,352	22	0,339	18	0,936	0,667
<b>t1</b>							
<b>EQ-5d Index</b>	0,069	0,794	21	<b>0,001**</b>	20	<b>0,000**</b>	---
<b>EQ-5d VAS</b>	0,641	0,428	22	0,291	18	0,349	---
<b>t2</b>							
<b>EQ-5d Index</b>	0,069	0,795	21	<b>0,000**</b>	20	<b>0,000**</b>	---
<b>EQ-5d VAS</b>	0,101	0,753	22	0,483	18	0,137	---

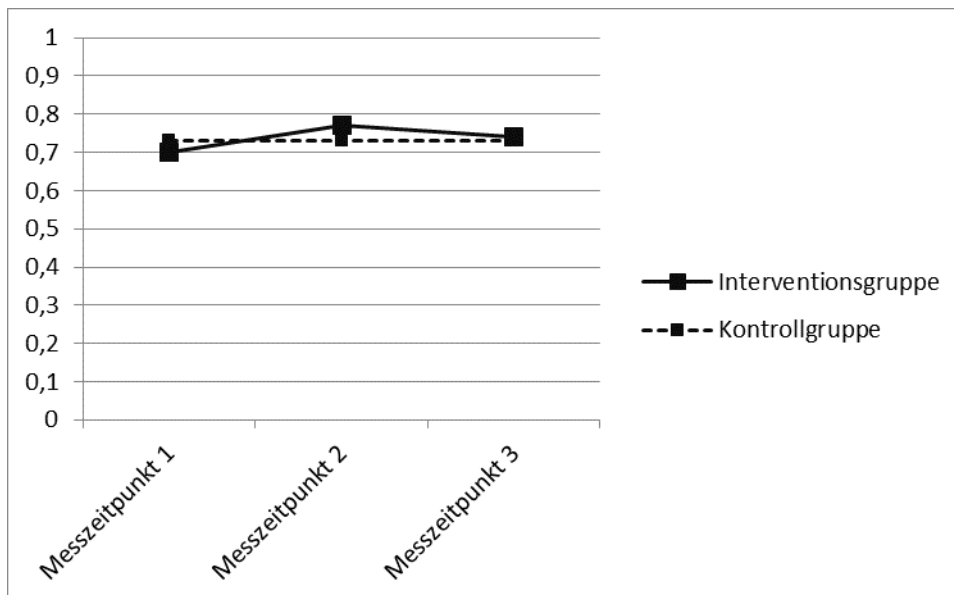
Entsprechend der bisherigen Vorgehensweise (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung) wurden die Werte des *EQ-5d* beider Gruppe zwischen t0, t1 und t2 mithilfe des *Allgemeinen linearen Modells* auf die Interaktionseffekte zwischen Messzeitpunkt und Gruppe untersucht (siehe Tab. 73). Beim *EQ-5d Index* ergaben sich auch unter Einbezug der 3-Monats-Katamnese keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe ( $p = 0,379$ ). Bei der *EQ-5d Visuellen Analogskala* zeigte sich auch bei drei Messzeitpunkten ein signifikanter Unterschied ( $p = 0,003$ ) zwischen IG und KG zugunsten der Interventionsgruppe.

**Tabelle 75: EQ-5d: Prä-Post-Messung mit Follow-up**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>EQ-5d Index</b>	21			20				
t0		0,70	0,27		0,73	0,23		
t1		0,77	0,22		0,73	0,23		
t2		0,74	0,26		0,73	0,28		
							0,983	0,379
<b>EQ-5d VAS</b>	22			18				
t0		59,55	17,02		61,78	15,06		
t1		65,86	13,55		53,72	16,28		
t2		58,09	18,68		62,11	16,58		
							6,435	<b>0,003**</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Das folgende Liniendiagramm (Abb. 29) zeigt die Werte des *EQ-5d Index* beider Gruppen zu allen drei Messzeitpunkten. Der Wert der Interventionsgruppe war zu t0 niedriger ( $M=0,70$ ) als in der Kontrollgruppe ( $M=0,73$ ). Er stieg zu t1 an ( $M=0,77$ ) und fiel zu t2 wieder leicht ab ( $M=0,75$ ). Der Wert in der Kontrollgruppe blieb nahezu gleich über alle drei Messzeitpunkte. Der grafisch sichtbare Unterschied war jedoch gering und erreichte keine statistische Signifikanz ( $p=0,379$ ).



**Abbildung 29: EQ-5d Index Prä-Post-Messung mit Follow-up**

In der grafischen Darstellung (vgl. Abb. 30) der *EQ-5d Visuellen Analogskala* (VAS) über alle drei Messzeitpunkte zeigte sich eine entgegengesetzte Entwicklung in der IG und der KG: Die Messwerte beider Gruppen bewegten sich auf dem gleichen Niveau (t0:  $M=59,55$  in der IG und  $M=60,89$  in der KG). Es ist ein Anstieg des Wertes in der Interventionsgruppe zu t1 zu erkennen ( $M=65,86$ ), während der Wert der Kontrollgruppe abfiel ( $M=52,47$ ). Zum

Zeitpunkt der Katamnese befanden sich die Messwerte der beiden Gruppen wieder auf dem Ausgangsniveau ( $t_2$ :  $M=58,09$  in der IG und  $M=59,89$  in der KG). Die Entwicklung beider Gruppen ist zwar signifikant unterschiedlich, die grafische Darstellung verdeutlicht aber, dass dies vermutlich auf die kurzfristige Verbesserung in der IG zu  $t_1$  und die gleichzeitige Verschlechterung in der KG zurückzuführen ist, die zu  $t_2$  nicht mehr gefunden werden konnten.

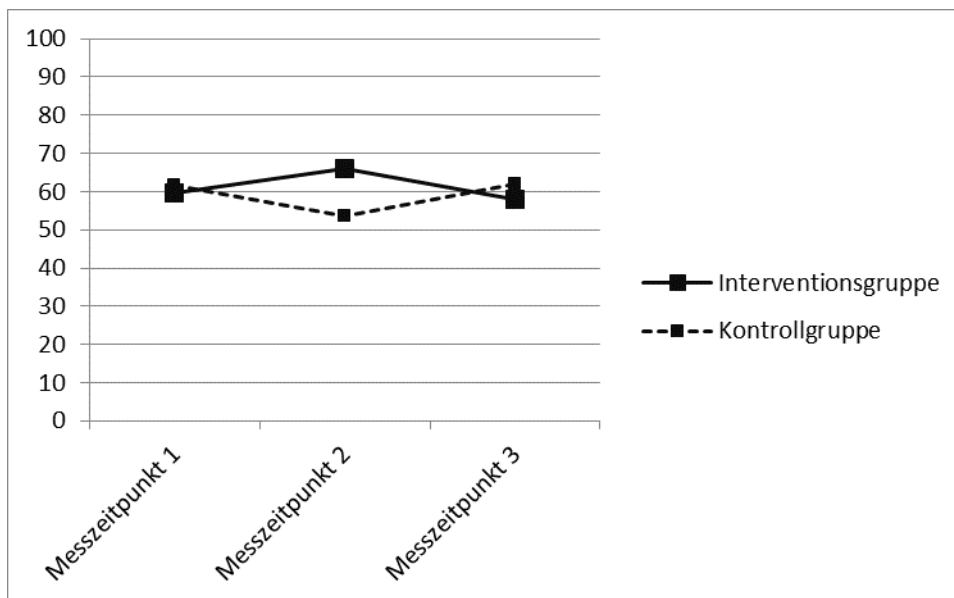


Abbildung 30: EQ-5d VAS Prä-Post-Messung mit Follow-up

### 3.3 Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond)

Entsprechend den für diese Untersuchung formulierten Hypothesen werden im Folgenden die Daten des *Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) varianzanalytisch untersucht. Die Auswertung des Messwiederholungsplans erfolgt mit der Statistik-Software SPSS nach dem *Allgemeinen linearen Modell mit Messwiederholung*. Mithilfe dieses Modells kann auf der Basis einer Regressionsanalyse eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung durchgeführt werden. Das Grundprinzip der Varianzanalyse wurde bereits in Kapitel II 4.4.3.2 ausführlich dargestellt und wird im Folgenden nochmals kurz erläutert.

Im Gegensatz zum t-Test, der lediglich den Mittelwertunterschied zwischen zwei Gruppen testet, kann mithilfe der Varianzanalyse der Einfluss einer oder mehrerer unabhängiger Variablen auf eine (oder ggf. auch mehrere) abhängige Variablen geprüft werden. Dabei werden nicht Mittelwerte, sondern Varianzen miteinander verglichen. Für den Vergleich der Varianzen werden standardmäßig F-Tests verwendet. Dabei wird getestet, ob die Treatmentvarianz signifikant größer als die Fehlervarianz ist. Unter Treatmentvarianz wird der systematische Effekt verstanden, der auf die unterschiedlichen Treatments oder Manipulation der

Bedingungen (hier das Psychosoziale Training) zurückgeht. Die Fehlervarianz wird durch die Variabilität der Individuen in der jeweiligen Gruppe erzeugt (z. B. a priori bestehende intraindividuelle Unterschiede oder Messfehler). Fällt der Test signifikant aus, weichen die Mittelwerte stärker voneinander ab, als aufgrund des Zufalls zu erwarten wäre. Um den empirischen F-Wert zu erhalten, werden zunächst die Quadratsumme „zwischen“ und die Quadratsumme „innerhalb“ berechnet. Bei den Quadratsummen handelt es sich um die Summe aller quadrierten Abweichungen zwischen Messwerten und Mittelwerten. Aufgrund der jeweiligen Division durch die Anzahl der Freiheitsgrade werden aus der Quadratsumme „zwischen“ und der Quadratsumme „innerhalb“ die mittlere Quadratsumme „zwischen“ und die mittlere Quadratsumme „innerhalb“ und somit die Treatmentvarianz und die Fehlervarianz. Wie oben bereits erwähnt, wird schließlich die mittlere Quadratsumme „zwischen“ durch die mittlere Quadratsumme „innerhalb“ dividiert:

$$F_{emp} = \frac{MQS_{zw}}{MQS_{inn}}$$

$MQS_{zw}$  = mittlere Quadratsumme "Effekt" oder "zwischen"

$MQS_{inn}$  = mittlere Quadratsumme "innerhalb"

$F_{emp}$  = empirischer F – Wert

Der ermittelte empirische F-Wert wird anschließend mit dem kritischen F-Wert verglichen. Dieser gibt an, ab welchem Wert das Verhältnis der Varianzen (also der oben dargestellte Quotient) weniger wahrscheinlich als fünf Prozent ist, wenn die Nullhypothese gilt. Die Nullhypothese wird abgelehnt, wenn der empirische F-Wert größer oder gleich dem kritischen F-Wert ist. In den folgenden Tabellen werden sowohl F-Werte als auch die Irrtums- bzw. Überschreitungswahrscheinlichkeit p angegeben. Diese beschreibt, wie wahrscheinlich es ist, dass der beobachtete F-Wert unter Geltung der Nullhypothese größer oder gleich dem kritischen F-Wert ist. Ist der p-Wert nicht größer als 0,05, wird die Nullhypothese verworfen (Bühner & Ziegler, 2009).

Das beschriebene Vorgehen stellt das Grundprinzip der Varianzanalyse dar. Alle weiteren varianzanalytischen Verfahren bauen darauf auf. In der vorliegenden Untersuchung wird eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (gemischtes Design) durchgeführt. Es werden also ein *between-subject*- und ein *within-subject-Design* miteinander gemischt (Bühner & Ziegler, 2009, vgl. Kap. II4.4.3.2). Das Ziel der Analyse ist es, sowohl den Einfluss des Gruppenfaktors als auch den des Messwiederholungsfaktors auf die abhängige Variable zu bestimmen.

Entsprechend den formulierten Hypothesen (s. Kap. II) sind im vorliegenden Untersuchungsdesign die Ergebnisse der Wechselwirkung zwischen Gruppenfaktor (Psychosoziales



Training vs. Standardbehandlung) und Messwiederholungsfaktor (Messzeitpunkte  $t_0$ ,  $t_1$  und  $t_0$ ,  $t_1$ ,  $t_2$ ) von Interesse. Dieser Effekt kann, wie auch bei der einfachen Varianzanalyse, in einen systematischen und einen unsystematischen Anteil unterteilt werden. Der unsystematische Anteil wird hier als Residualvarianz bezeichnet. Dabei handelt es sich um Schwankungen zwischen den Messzeitpunkten, die aus Fehlern und der Wechselwirkung zwischen Person und Messzeitpunkt resultieren und durch den systematischen Effekt nicht erklärbar sind (Bühner & Ziegler, 2009). Um den empirischen F-Wert zu erhalten, wird nun wieder die Varianz der Wechselwirkung mit der Residualvarianz verglichen.

Doch zunächst müssen (ähnlich wie beim t-Test) für die Durchführung der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein:

#### *Normalverteilung*

Die Voraussetzung der Normalverteilung besagt, dass alle Stichproben (Faktorstufen: hier die beiden Gruppen zu den drei Messzeitpunkten) aus normalverteilten Grundgesamtheiten stammen müssen. Das bedeutet, dass jede Zelle als einzelne Stichprobe angesehen werden muss und dass die abhängige Variable in jeder der sechs Kombinationen aus Gruppe und Messzeitpunkt normalverteilt sein sollte. Nur dann ist die F-Verteilung eine zuverlässige Basis für eine entsprechende Entscheidung im Rahmen des Signifikanztests der Varianzanalyse. Nach Bühner und Ziegler (2009) ist die Varianzanalyse aber grundsätzlich stabil gegenüber der Verletzung dieser Voraussetzung, sodass es nicht von Vorteil ist, sofort ein nichtparametrisches Verfahren zu nutzen, welches zumeist weniger teststark ist. Daher wurde im Rahmen der vorliegenden Untersuchung entschieden, auch bei Verletzung der Normalverteilung auf einigen Subskalen der unterschiedlichen Messinstrumente die Varianzanalyse einzusetzen. Zur Prüfung dieser Voraussetzung wurde der Shapiro-Wilk-Test durchgeführt (s. Kap. II4.4.1.1).

#### *Intervallskalenniveau der abhängigen Variablen*

In der Varianzanalyse wird häufig mit Differenzen gerechnet. Diese werden als Abweichungen vom Populationsmittelwert aufsummiert und interpretiert. Voraussetzung dabei ist, dass numerisch gleiche Differenzen auch die gleiche empirische Bedeutung haben (Bühner & Ziegler, 2009). Diese Voraussetzung ist in der vorliegenden Untersuchung uneingeschränkt erfüllt.

### *Homogenität der Gruppenvarianzen*

Die Varianzen innerhalb der Stichproben müssen gleich sein. Der Grund hierfür liegt darin, dass die Varianzen jeder Gruppe einen Schätzer für die Populationsvarianz bei Gültigkeit der Nullhypothese darstellen. Es wäre nicht logisch, wenn die Schätzer für einen und denselben Zweck stark variieren. Außerdem würde der F-Test in diesem Fall ungenaue Ergebnisse liefern. Auch hier ist die Varianzanalyse aber recht robust gegenüber einer Verletzung dieser Voraussetzung. Die Überprüfung der Homogenität der Varianzen erfolgt in der vorliegenden Untersuchung durch den Einsatz des Levene-Tests (s. Kap. II4.4.1.2). Bei einer Verletzung der Varianzgleichheit wird empfohlen, einen  $F_{\max}$ -Test durchzuführen (Tabachnik & Fidell, 2006). Hierbei wird die größte Gruppenvarianz durch die kleinste dividiert. Dabei ist es wichtig, in welchem Verhältnis die Gruppenvarianzen zueinander stehen. Ist das Verhältnis bis 4:1, darf der  $F_{\max}$ -Test keinen Wert größer als 10 ergeben. Ist das Verhältnis größer, bis zu einem Wert von 9:1, darf das Ergebnis nicht größer als 3 sein. Die größere Varianz darf also maximal zehnmal bzw. maximal dreimal so groß ausfallen wie die kleinere. Wird dieser Wert überschritten, wird bei der vorliegenden Untersuchung eine Anpassung der  $\alpha$ -Fehlerwahrscheinlichkeit von 0,05 auf 0,025 vorgenommen (Bühner & Ziegler, 2009).

### *Homogenität der Varianzen und Kovarianzen (Sphärizität)*

Die Sphärizitätsannahme setzt voraus, dass die Varianzen und Kovarianzen gleich hoch ausfallen. Das bedeutet zum einen, dass die Varianzen der einzelnen Messzeitpunkte gleich groß ausfallen müssen, und zum anderen, dass die Zusammenhänge zwischen den Messzeitpunkten (Kovarianzen) gleich hoch sein müssen. In diesem Fall gibt die Kovarianz an, wie stark sich die Werte einer Variablen (eines Messzeitpunktes) in Abhängigkeit von den Werten einer anderen Variablen verändern. Da dabei Korrelationen berechnet werden, handelt es sich hier um ein Zusammenhangsmaß. Die Sphärizität wird standardmäßig mit dem Mauchly-W-Test geprüft. Ein signifikantes Ergebnis bedeutet eine Verletzung der Homogenitätsannahmen und führt dazu, dass die Prüfgröße  $F$  nicht mehr der  $F$ -Verteilung folgt und die Überschreitungswahrscheinlichkeit zu gering ausfällt. Bei Verletzung der Sphärizitätsannahme können Korrekturverfahren, die eine Adjustierung der Freiheitsgrade vornehmen, eingesetzt werden. Für die vorliegende Untersuchung wurde die konservativste Korrektur nach Greenhouse-Geisser gewählt. Bei dieser Korrektur wird ein Korrekturfaktor  $\varepsilon$  (epsilon) bestimmt, mit dem die Freiheitsgrade aus dem  $F$ -Test multipliziert werden. Da der Faktor kleiner als 1 ist, reduzieren sich die Freiheitsgrade nach der Multiplikation (Bühner & Ziegler, 2009). Bei der Berechnung des *Allgemeinen linearen Modells* mit SPSS wird das Ergebnis des Mauchly-W-Tests angegeben, und die korrigierte Überschreitungswahrscheinlichkeit  $p$  kann dem Output entnommen werden.

---

*Balanciertheit des Designs*

In einem balancierten Design muss die Anzahl der Versuchspersonen zu jedem Messzeitpunkt identisch sein. Das bedeutet, dass von jeder Versuchsperson zu jedem Messzeitpunkt ein Messwert vorliegen muss, andernfalls kann diese Person nicht in die Berechnung einbezogen werden (Bühner & Ziegler, 2009). Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Untersuchung zu jedem Zeitpunkt ( $t_0$ ,  $t_1$  und  $t_2$ ) mit einem unterschiedlichen Datensatz gerechnet, da jeweils die vorhandenen Daten zum jeweiligen Messzeitpunkt für die Berechnung herangezogen werden. Dieses Vorgehen schafft zunächst etwas Verwirrung. Da aber möglichst alle vorhandenen Daten für die Auswertung berücksichtigt werden sollten und der Dropout in der vorliegenden Untersuchung hoch war, wurde dieses Vorgehen bewusst für die sekundären Zielgrößen gewählt.

Im Folgenden werden zunächst die genannten Voraussetzungen geprüft. Da die Varianzanalyse nur durchgeführt werden kann, wenn für jede Person zu jedem Zeitpunkt ein Messwert vorliegt (Balanciertheit des Modells), werden für den Prä-Post-Vergleich sowie für den Prä-Post-Vergleich mit Follow-up-Messung unterschiedliche Daten verwendet.<sup>32</sup> Das bedeutet, dass sich auch die Ausgangswerte für den Vergleich unterschiedlich zusammensetzen. Daher wurden die tatsächlich für die jeweilige Berechnung verwendeten Teilnehmerdaten erneut mithilfe eines t-Tests untersucht. Der folgenden Tabelle 74 können die Mittelwerte, die Standardabweichungen sowie die Ergebnisse des t-Tests und des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen entnommen werden. Im ersten Fall sind das die Werte der Teilnehmer, von denen die Baseline-Daten und die Daten des zweiten Messzeitpunktes ( $t_0$  und  $t_1$ ) vorlagen, und im zweiten Fall die Werte der Teilnehmer, die zu allen drei Messzeitpunkten untersucht werden konnten ( $t_0$ ,  $t_1$  und  $t_2$ ).

---

<sup>32</sup> Ein Vergleich der Daten der ausgeschiedenen Studienteilnehmer mit den Daten der Studienteilnehmer, die bis zur Follow-up-Messung an der Untersuchung teilgenommen haben, erfolgt im Abschnitt zur Dropout-Analyse (s. Kap. III. 1).

**Tabelle 76: Vergleich der Mittelwerte des FKV-Lis-SE der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test		Intervention			Kontrolle			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>Skala „Depressive Verarbeitung“</b>									
t0 + t1	1,156	0,288	25	2,10	0,62	21	2,01	0,83	0,669
t0 + t1 + t2	0,960	0,336	23	2,16	0,61	19	1,89	0,65	0,173
<b>Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“</b>									
t0 + t1	0,256	0,609	25	3,64	0,77	21	3,39	0,89	0,307
t0 + t1 + t2	0,091	0,764	23	3,61	0,79	19	3,48	0,84	0,624
<b>Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“</b>									
t0 + t1	0,952	0,334	25	3,49	0,69	21	2,90	0,84	<b>0,018*</b>
t0 + t1 + t2	1,446	0,236	23	3,43	0,69	19	2,89	0,87	<b>0,031*</b>
<b>Skala „Religiosität und Sinnsuche“</b>									
t0 + t1	0,042	0,389	25	3,10	0,68	21	3,17	0,64	0,706
t0 + t1 + t2	0,164	0,688	23	3,12	0,68	19	3,07	0,60	0,790
<b>Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“</b>									
t0 + t1	2,047	0,160	25	2,56	1,04	21	1,81	0,65	<b>0,006*</b>
t0 + t1 + t2	2,775	0,104	23	2,58	1,07	19	1,74	0,64	<b>0,005*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Tabelle 74 zeigt, dass sich die Daten der Interventions- und der Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t0 auf den Skalen „Ablenkung und Selbstaufbau“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“ signifikant voneinander unterscheiden. Um diese Baseline-Unterschiede aus der varianzanalytischen Berechnung zu eliminieren, werden die Werte des ersten Messzeitpunktes als Kovariate mitgeführt. Das Vorgehen hierzu wird unten erläutert. Der Levene-Test auf Varianzgleichheit zeigt, dass diese Voraussetzung auf allen Skalen erfüllt ist.

### 3.3.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die Daten der Teilnehmer, die zu den Messzeitpunkten t0 und t1 vorlagen, untersucht. Zunächst werden die Voraussetzungen der Normalverteilung und der Gleichheit der Varianzen geprüft. Da diese Voraussetzungen für jede Stichprobe, also jede Kombination aus Gruppe und Messzeitpunkt, erfüllt sein müssen, wurden der Levene-Test und der Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung für die Interventions- und für die Kontrollgruppe zu den Messzeitpunkten t0 und t1 durchgeführt. Da der Messwiederholungsfaktor beim Prä-Post-Vergleich nur 2-stufig ausfällt, ist die Voraussetzung der Homogenität der Varianzen und Kovarianzen erfüllt, diese Voraussetzung braucht also an dieser Stelle nicht weiter untersucht werden.

Tabelle 77: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des FKV-Lis-SE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
Skala „Depressive Verarbeitung“	1,156	0,288	25	0,584	21	<b>0,039*</b>
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	0,256	0,609	25	0,342	21	0,281
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	0,952	0,334	25	0,296	21	0,884
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	0,042	0,389	25	0,376	21	0,708
Skala „Bagatellisierung Und Wunschdenken“	2,047	0,160	25	0,333	21	0,087
<b>t1</b>						
Skala „Depressive Verarbeitung“	0,733	0,397	25	0,054	21	0,106
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	0,103	0,750	25	0,221	21	0,879
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	0,039	0,845	25	0,472	21	0,640
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	9,496	<b>0,004*</b>	25	0,420	21	0,254
Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“	0,113	0,738	25	<b>0,022*</b>	21	0,109

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Analyse der Daten zeigt, dass die Voraussetzung der Normalverteilung auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ zum Messzeitpunkt t0 in der Kontrollgruppe und auf der Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“ zum Messzeitpunkt t1 in der Interventionsgruppe verletzt ist. Beim zweiten Messzeitpunkt (t1) ist die Voraussetzung der gleichen Varianzen auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“ nicht erfüllt. Da die Abweichung von der Normalverteilung gering ausfällt und überdies die Varianzanalyse recht robust gegenüber dieser Verletzung ist, wird aufgrund der höheren Teststärke dennoch varianzanalytisch ausgewertet. Für die Skala „Religiosität und Sinnsuche“ wird hinsichtlich der ungleichen Varianzen ein  $F_{\max}$ -Test durchgeführt. Das Verhältnis der beiden Gruppen beträgt  $23 : 19 = 1,21$ . Damit darf der  $F_{\max}$ -Test keinen Wert größer als 10 ergeben. Die größere Varianz der Interventionsgruppe wird nun durch die kleinere Varianz der Kontrollgruppe dividiert. Der  $F_{\max}$ -Wert beträgt gerundet 3,94. Das  $\alpha$ -Fehlerniveau muss demnach auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“ trotz Verletzung der Varianzgleichheit nicht herabgesetzt werden.

Um die Entwicklung der Interventions- und der Kontrollgruppe über die Zeit (Prä-Messung bis Post-Messung) zu untersuchen, wurde das *Allgemeine Lineare Modell* (ALM) mit Messwiederholung verwendet. Dabei bildete die Gruppe den Zwischensubjektfaktor und der

Messzeitpunkt den Innersubjektfaktor. Da sich die Werte der Skalen „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Bagatellisierung und Wunschdenken“ bereits zum ersten Messzeitpunkt t0 signifikant voneinander unterschieden, wurde hier eine univariate Kovarianzanalyse durchgeführt. Die abhängige Variable bildete dabei den Messwert der Skala zum Messzeitpunkt t1, die Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) den festen Faktor, und die Baseline-Messwerte der Skalen „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Bagatellisierung und Wunschdenken“ wurden als Kovariate berücksichtigt. Kovarianzanalysen werden eingesetzt, wenn die vor einer Untersuchung a priori bestehenden Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf eine abhängige Variable das Untersuchungsergebnis nicht beeinflussen sollen. Die vor der Untersuchung bestehenden Unterschiede wurden mithilfe der Kovarianzanalyse kontrolliert und aus den Messungen eliminiert. Durch die Einführung einer Kovariaten konnte somit die Fehlervarianz reduziert und die Treatmentvarianz erhöht werden. Voraussetzung für eine Kovarianzanalyse ist, dass die Kontrollvariable (Kovariate) metrisch ist, also mindestens ein Intervallskalenniveau aufweist. In der Kovarianzanalyse werden varianzanalytische und regressionsanalytische Techniken miteinander kombiniert. Mit der Regressionsberechnung wird eine Regressionsgleichung zwischen der abhängigen Variablen und der Kovariaten bestimmt, die dann eingesetzt wird, um die abhängige Variable aufgrund der Kovariaten vorherzusagen (Bortz & Schuster, 2010). In Tabelle 76 werden die Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertung über die beiden Messzeitpunkte t0 und t1 dargestellt. In der Interventionsgruppe konnten die Daten von 25 Teilnehmern und in der Kontrollgruppe von 21 Teilnehmern ausgewertet werden.

Tabelle 78: Prä-Post-Vergleich der Mittelwerte der Skalen der FKV-Lis-SE

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>Skala „Depressive Verarbeitung“</b> t0 t1	25	2,10 2,14	0,62 0,67	21	2,01 2,16	0,83 0,74	0,492	0,487
<b>Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“</b> t0 t1	25	3,64 3,55	0,77 0,71	21	3,39 3,38	0,89 0,75	0,193	0,663
<b>Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“</b> t0 t1	25	3,45 3,34	0,69 0,65	21	2,90 3,10	0,84 0,67	1,849	0,834
<b>Skala „Religiosität und Sinnsuche“</b> t0 t1	25	3,17 3,14	0,68 0,83	21	3,10 3,23	0,64 0,42	0,973	0,329
<b>Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“</b> t0 t1	25	2,56 2,58	1,04 1,07	21	1,81 1,74	0,65 0,64	5,766	<b>0,021*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Bei der Interpretation der Ergebnisse muss beachtet werden, dass die fünf Skalen des FKV-Lis-SE unterschiedlich gepolt sind. Dies spiegelt die Annahme wider, dass es sowohl adaptive, also förderliche, als auch maladaptive, also ungünstige, Copingstrategien gibt (vgl. Kap. I 4.3). Gemessen wird die Intensität des Einsatzes der fünf Krankheitsverarbeitungsmodi (s. Kap. II 5.2.3). Dabei bilden die beiden Skalen „Depressive Verarbeitung“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“ maladaptive und die Skalen „Aktives problemorientiertes Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ adaptive Krankheitsbewältigungsstrategien ab. Ein höherer Wert beschreibt demnach entweder einen intensiveren Einsatz depressiver oder selbstverleugnender Copingstrategien oder ist mit einem intensiveren Einsatz bewältigender und förderlicher Copingstile assoziiert.<sup>33</sup>

Die Analyse der Daten zeigt, dass sich die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t1 auf den Skalen „Depressive Verarbeitung“, „Aktives problemorientiertes Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ nicht signifikant

<sup>33</sup> Im Anhang C ist der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – FKV-Lis-SE abgebildet. Man beachte die unterschiedliche Polung der fünf Skalen. (Die unterschiedl. Polung wird nicht nur dann deutlich, wenn man sie betrachtet.)

voneinander unterscheiden. Auch die Mittelwerte der vier Skalen bleiben zu beiden Messzeitpunkten auf einem ähnlichen Niveau. Auf der Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“ konnte dagegen ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen festgestellt werden. Jedoch zeigt die Kovarianzanalyse einen hochsignifikanten Einfluss der Kovariaten ( $p = 0,0001$ ). Betrachtet man die Mittelwerte der beiden Gruppen, wird deutlich, dass sich die Interventions- und die Kontrollgruppe zu beiden Messzeitpunkten in einer etwa gleichen Weise unterscheiden. Eine Entwicklung hinsichtlich einer Verbesserung der Interventionsgruppe oder einer Verschlechterung der Kontrollgruppe ist nicht zu erkennen. Daher kann der signifikante Unterschied nicht auf die Intervention (Psychosoziales Training) zurückgeführt werden, sondern wird durch die Fehlervarianz und somit durch intraindividuelle Unterschiede der beiden Gruppen zu beiden Messzeitpunkten verursacht. Ebenso zeigt sich auf der Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“ bei der Kovarianzanalyse ein signifikanter Einfluss der Kovariaten ( $p = 0,004$ ). Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen erreicht hier keine statistische Signifikanz.

### **3.3.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond)**

Im Folgenden werden die Daten, die zu allen drei Messzeitpunkten ( $t_0$ ,  $t_1$  und  $t_2$ ) vorlagen, untersucht. Eine Katamnese-Untersuchung wurde in den Studienverlaufsplan eingeschlossen, um zu prüfen, wie sich die Werte der Interventions- und der Kontrollgruppe drei Monate nach der Beendigung des Interventionszeitraums entwickeln. Im Rahmen des *Allgemeinen Linearen Modells* (ALM) wurde hierzu für jede Skala des FKV-Lis-SE eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung durchgeführt. Die Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) bildete auch hier den Zwischensubjektfaktor, und die drei Messzeitpunkte den Innersubjektfaktor. Entsprechend den Hypothesen (s. Kap. II) war bei der Berechnung ebenfalls die Interaktion von Gruppe und Messzeitpunkt (Gruppe \* Messzeitpunkt), also die unterschiedliche Entwicklung der Interventions- und Kontrollgruppe über die drei Messzeitpunkte, von Interesse. Da nach dem zweiten Messzeitpunkt ( $t_1$ ) weitere Teilnehmer aus der Studie ausschieden, konnten zum Messzeitpunkt  $t_2$  die Daten von 23 Teilnehmern der Interventionsgruppe und 19 Teilnehmern der Kontrollgruppe ausgewertet werden. Im Folgenden werden zunächst wieder die Voraussetzungen für die Auswertung der Daten der Teilnehmer überprüft, die bis zum dritten Messzeitpunkt an der Studie teilnahmen. Der Tabelle 77 können die Ergebnisse des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen und des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung entnommen werden.



**Tabelle 79: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des FKV-Lis-SE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
Skala „Depressive Verarbeitung“	0,950	0,336	23	0,826	19	0,103
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	0,091	0,764	23	0,337	19	0,437
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	1,446	0,236	23	0,416	19	0,821
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	0,164	0,688	23	0,308	19	0,378
Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“	2,775	0,104	23	0,406	19	0,041
<b>t1</b>						
Skala „Depressive Verarbeitung“	1,472	0,232	23	0,097	19	0,435
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	0,241	0,626	23	0,413	19	0,830
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	0,231	0,633	23	0,729	19	0,609
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	5,694	0,022*	23	0,361	19	0,300
Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“	0,836	0,538	23	0,033	19	0,137
<b>t2</b>						
Skala „Depressive Verarbeitung“	2,610	0,114	23	0,298	19	0,236
Skala „Aktives problemorientiertes Coping“	0,140	0,711	23	0,691	19	0,014*
Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“	1,896	0,177	23	0,561	19	0,797
Skala „Religiosität und Sinnsuche“	0,206	0,653	23	0,572	19	0,007*
Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“	1,956	0,170	23	0,247	19	0,027

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Auswertung zeigt, dass die Voraussetzung der gleichen Varianzen auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“ zum zweiten Messzeitpunkt nicht erfüllt ist. Das Ergebnis des  $F_{\max}$ -Tests ergibt einen Wert von 3,36. Da das Verhältnis der Gruppen 1:1,21 beträgt, muss das  $\alpha$ -Fehlerniveau nicht herabgesetzt werden. Zum dritten Messzeitpunkt ist in der Kontrollgruppe auf den Skalen „Aktives problemorientiertes Coping“ und „Religiosität und Sinnsuche“ die Voraussetzung der normalverteilten Daten nicht erfüllt. Wie oben bereits beschrieben, wird auch in diesem Fall angesichts der geringeren Teststärke kein nichtparametrisches Verfahren eingesetzt.

In der folgenden Tabelle 78 werden die Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertung dargestellt. Zudem können der Tabelle die Mittelwerte, die Standardabweichungen sowie die F-Werte der Berechnung entnommen werden. Der Mauchly-W-Test auf Homogenität der Varianzen und Kovarianzen erreicht auf allen Skalen keine Signifikanz, daher sind weitere Korrekturverfahren nicht erforderlich.

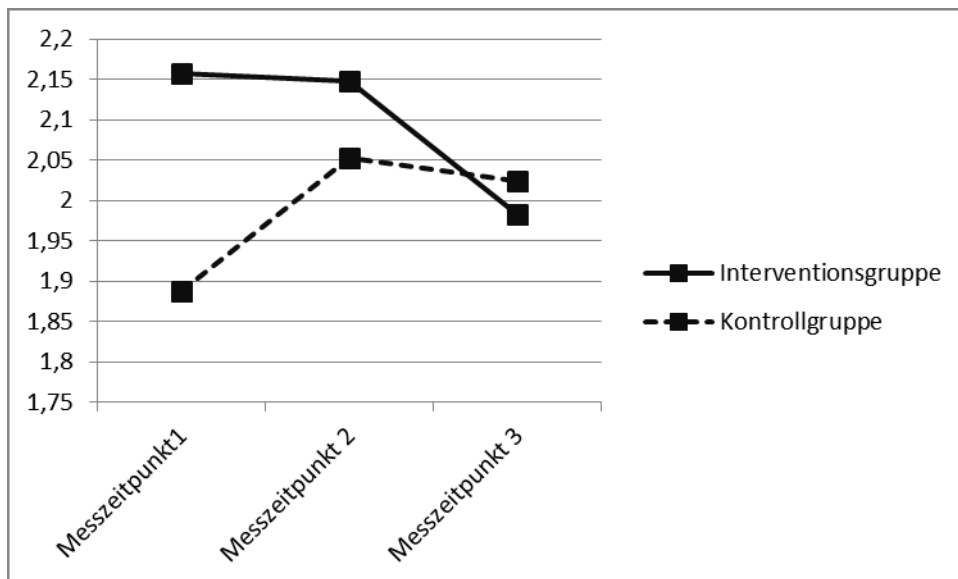
**Tabelle 80: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte der Skalen des FKV-Lis-SE**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>Skala „Depressive Verarbeitung“</b> t0 t1 t2	23	2,16 2,15 1,98	0,61 0,63 0,46	19	1,89 2,05 2,02	0,65 0,69 0,68	1,994	0,143
<b>Skala „Aktives problem-orientiertes Coping“</b> t0 t1 t2	23	3,61 3,49 3,69	0,79 0,67 0,64	19	3,48 3,43 3,18	0,84 0,77 0,74	3,785	<b>0,027*</b>
<b>Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“</b> t0 t1 t2	23	3,43 3,33 3,55	0,69 0,63 0,61	19	2,89 3,06 2,99	0,87 0,69 0,83	1,059	0,468
<b>Skala „Religiosität und Sinnsuche“</b> t0 t1 t2	23	3,12 3,04 2,96	0,68 0,78 0,79	19	3,07 3,25 3,07	0,60 0,42 0,64	1,069	0,348
<b>Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“</b> t0 t1 t2	23	2,58 2,25 2,38	1,11 0,89 0,76	19	1,74 2,25 2,23	0,64 0,83 0,98	7,382	0,973

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Ergebnisse der Analyse zeigen keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich der Entwicklung der beiden Gruppen über die drei Messzeitpunkte auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ ( $p = 0,143$ ). Betrachtet man jedoch die Mittelwerte der beiden Gruppen genauer, wird deutlich, dass sich die Interventionsgruppe über alle drei Messzeitpunkte kontinuierlich verbessert, also weniger depressive Krankheitsverarbeitungsstrategien einsetzt. Im Gegensatz dazu steigt der Wert in der Kontrollgruppe über alle drei Messzeitpunkte

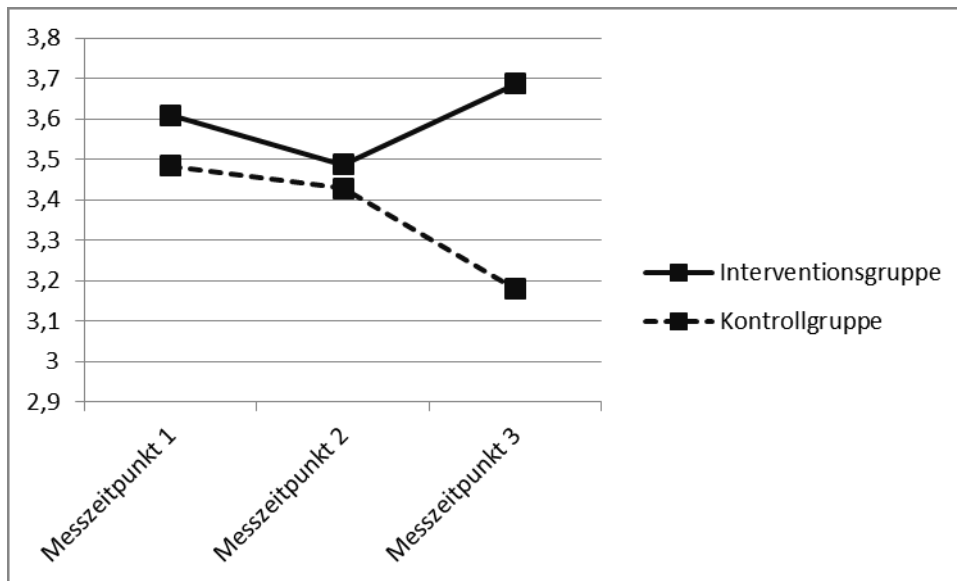
an, und damit auch der Einsatz depressiver Verarbeitungsmodi. Dieser Unterschied wird in dem folgenden Liniendiagramm verdeutlicht:



**Abbildung 31: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Depressive Verarbeitung“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

In der oben dargestellten Abbildung sind auf der x-Achse die drei Messzeitpunkte der abhängigen Variablen der FKV-Lis-SE Skala „Depressive Verarbeitung“ eingetragen. Auf der y-Achse befindet sich der Wertebereich der abhängigen Variablen (Mittelwert der Skala „Depressive Verarbeitung“). Es ist jeweils nur der relevante Wertebereich eingetragen. Der gesamte Wertebereich beträgt für alle Skalen des FKV-Lis-SE 1-5. Die unterschiedliche Entwicklung der Interventions- und der Kontrollgruppe ist deutlich erkennbar. Die Unterschiede erreichen allerdings keine statistische Signifikanz.

Auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ erreichen die Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe über alle drei Messzeitpunkte statistische Signifikanz ( $p = 0,027$ ). Betrachtet man die Mittelwerte und die Entwicklung der beiden Gruppen im folgenden Liniendiagramm, wird deutlich, dass ein Unterschied zum zweiten Messzeitpunkt noch nicht auftritt (vgl. auch den Prä-Post-Vergleich oben). Ab dem zweiten Messzeitpunkt (t1) bis zum dritten Messzeitpunkt (t2) entwickeln sich die Gruppen aber deutlich unterschiedlich. Die Teilnehmer der Interventionsgruppe setzen immer mehr aktive und problemorientierte Copingstrategien ein, während der Einsatz dieser adaptiven Copingstrategien bei den Teilnehmern der Kontrollgruppe abnimmt.



**Abbildung 32: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Erhält man bei der statistischen Auswertung ein signifikantes Ergebnis, sollte anschließend noch geprüft werden, ob das signifikante Ergebnis auch eine praktische Relevanz besitzt. Da das Berechnen der statistischen Signifikanz rein mathematischen Regeln folgt, sagt ein statistisch signifikantes Ergebnis noch wenig darüber aus, inwieweit der Unterschied zwischen den beiden Gruppen auch praktisch bedeutsam ist. Um die praktische Bedeutsamkeit zu beurteilen, werden zusätzlich Effektstärkemaße berechnet. Das Effektstärkemaß, welches im Rahmen der Varianzanalyse am häufigsten verwendet wird, ist das  $\eta^2$  (eta<sup>2</sup>). Es gibt an, wie groß der Anteil an der Gesamtvariabilität der abhängigen Variablen ist, der durch das Wirken einer unabhängigen Variablen erklärt werden kann. Genauer gesagt, geht es um den Anteil an der Gesamtvariation der abhängigen Variablen, der durch den Gruppenunterschied erklärt werden kann. Die Formel für  $\eta^2$  lautet:

$$\eta^2 = \frac{QS_{zw}}{QS_{tot}}$$

$\eta^2$  = Effektstärkemaß

$QS_{zw}$  = Quadratsumme „zwischen“

$QS_{tot}$  = Quadratsumme „total“

Bei der Berechnung muss mit den Vorstufen der mittleren Quadratsummen gerechnet werden. Die Quadratsumme „total“ ergibt sich aus der Summe der Quadratsumme „zwischen“ und der Quadratsumme „innerhalb“. In SPSS wird lediglich das sog. partial  $\eta^2$  ausgegeben. Das bedeutet, dass nicht die Gesamtvariation, sondern die Faktoren der unabhängigen Variablen und damit deren Effekte getrennt voneinander betrachtet werden. In der vorliegenden

Untersuchung interessiert das partial  $\eta^2$  der Interaktion der beiden Faktoren „Gruppe“ und „Messzeitpunkt“. Das partial  $\eta^2$  des Effektes der Interaktion auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ beträgt  $\eta^2 = 0,089$ . Interpretiert wird das Effektstärkemaß meist nach Cohan (1988), dabei entsprechen:

$\eta^2 > 0,001$  einem kleinen Effekt

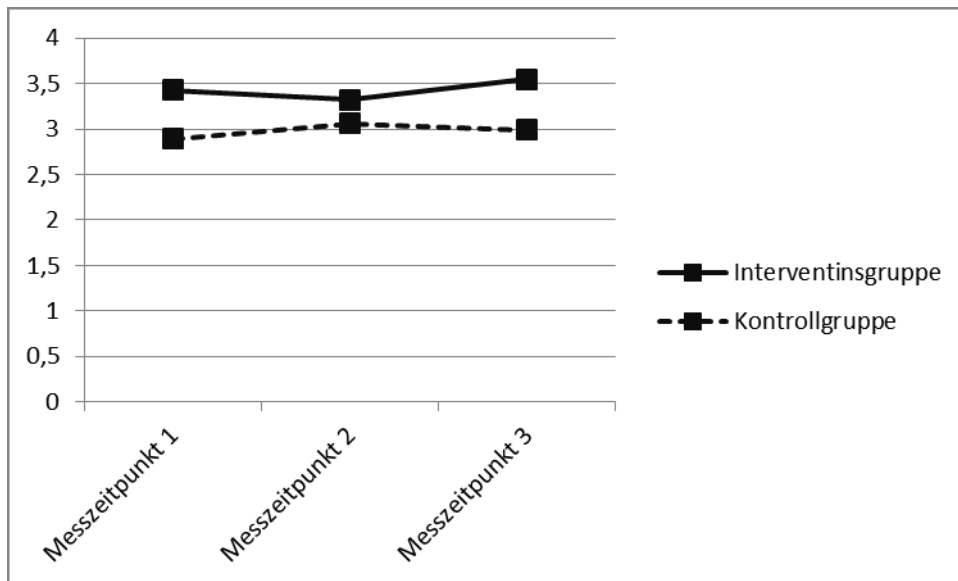
$\eta^2 > 0,06$  einem mittleren Effekt

$\eta^2 > 0,14$  einem großen Effekt

Demnach hat das signifikante Ergebnis auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ eine mittlere Effektstärke. Dies wird im Allgemeinen als zufriedenstellend angesehen.

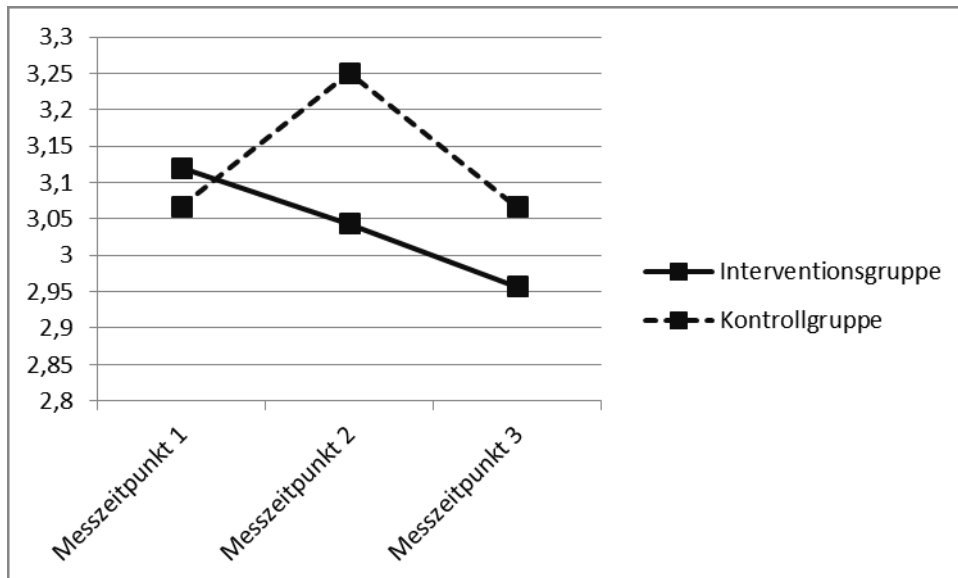
Neben der Effektstärke ist die post-hoc Berechnung der Teststärke zur Absicherung des statistisch signifikanten Ergebnisses wichtig. Die Teststärke sagt aus, wie wahrscheinlich es ist, die kritische Prüfgröße oder eine größere Prüfgröße zu erhalten, wenn die empirische Prüfgröße den Erwartungswert unter der Alternativhypothese darstellt. Es wird also geprüft, wie wahrscheinlich es ist, das signifikante Ergebnis zu akzeptieren, wenn der empirische F-Wert ein guter Schätzer für die Unterschiede unter Annahme der Alternativhypothese ist. Die Berechnung der post-hoc Teststärke lässt sich ebenfalls direkt in SPSS durchführen. Für die Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ ergibt sich demnach eine Teststärke von 0,67. Das bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit eine Prüfgröße zu erhalten, die größer oder gleich der kritischen Prüfgröße ist, wenn die empirische Prüfgröße als Erwartungswert der Alternativhypotheseverteilung angenommen wird, 67 Prozent beträgt. Dieser Wert ist nicht unbedingt zufriedenstellend. Da aber SPSS einen Algorithmus für die Berechnung der Teststärke nutzt, der ungenau ist und bei dem die Teststärke meist geringer ausfällt, wird diese zusätzlich mit G\*Power berechnet. Dazu muss zunächst mit Hilfe der z-Transformation nach Fisher eine mittlere Korrelation zwischen den Messzeitpunkten ermittelt werden. Durch die z-Transformation werden die Korrelationskoeffizienten in annähernd intervallskalierte Daten überführt, sodass ein arithmetisches Mittel gebildet werden kann. Dieses arithmetische Mittel der z-transformierten Werte wird anschließend wieder in eine Korrelation zurücktransformiert. Auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ ergibt sich demnach eine mittlere Korrelation von  $r = 0,3014$ . Neben der mittleren Korrelation muss in G\*Power für die Test-Familie F-Tests eine post-hoc Poweranalyse ausgewählt werden. Außerdem werden die  $\alpha$ -Fehlerwahrscheinlichkeit, Anzahl der Gruppen und Messwiederholungen sowie das partial  $\eta^2$  angegeben. Die Berechnung ergibt den Wert von  $1 - \beta = 0,96$ . Demnach beträgt die Teststärke des gefundenen signifikanten Ergebnisses 0,96 und ist somit zufriedenstellend hoch.

Auf den beiden Skalen „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ wurden dagegen keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen über die drei Messzeitpunkte hinweg gefunden ( $p = 0,468$  und  $p = 0,348$ ). Der F-Wert auf den beiden genannten Skalen (Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“:  $F = 1,059$ , Skala „Religiosität und Sinnsuche“:  $F = 1,069$ ), liegt nahe bei 1. Das bedeutet, dass die Nullhypothese beibehalten werden kann. In der Abbildung 33 ist die Entwicklung der beiden Gruppen auf der Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“ über alle drei Messzeitpunkte dargestellt.



**Abbildung 33: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

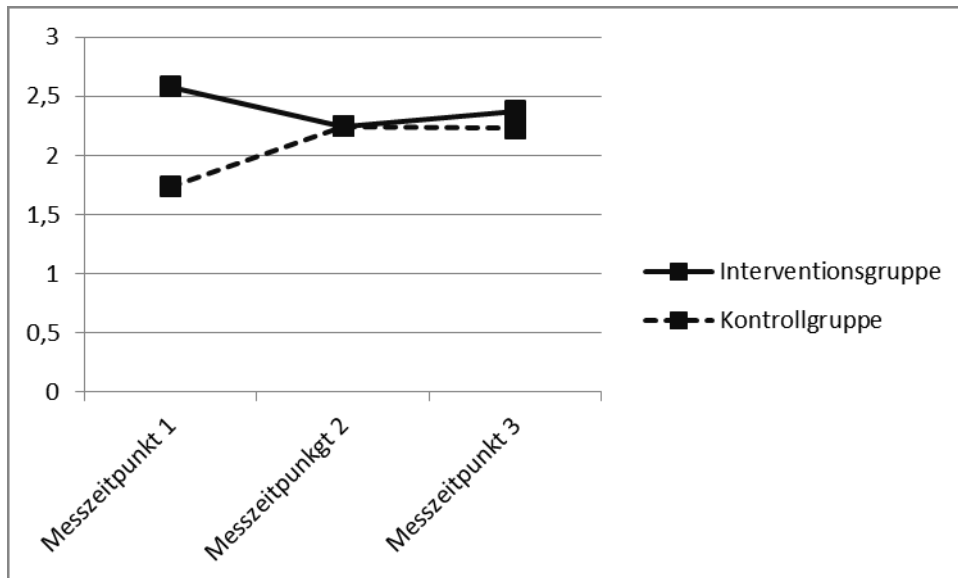
Das Liniendiagramm zeigt, dass sich die Werte der beiden Gruppen zu den drei Messzeitpunkten stets auf einem ähnlichen Niveau bewegen. Die folgende Abbildung 34 zeigt die Entwicklung der beiden Gruppen auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“.



**Abbildung 34: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Religiosität und Sinnsuche“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Die Interventions- und die Kontrollgruppe haben zu Beginn der Untersuchung einen ähnlich hohen Ausgangswert (IG:  $M=3,12$  und KG:  $M=3,07$ ) auf der Skala „Religiosität und Sinnsuche“. Zum zweiten Messzeitpunkt entwickeln sich die beiden Gruppen zunächst entgegengesetzt. Die Kontrollgruppe setzt nach dem Interventionszeitraum (8 Wochen nach der Baseline-Messung  $t_0$ ) mehr bewältigende Copingstrategien ein. Zum dritten Messzeitpunkt fallen die Mittelwerte bei beiden Gruppen wieder ab. Die Unterschiede erreichen zu keinem Zeitpunkt statistische Signifikanz.

Auf der Skala „Bagatellisierung und Wunschenken“ unterscheiden sich die Gruppen zu Beginn der Untersuchung signifikant voneinander. Dies wird auch aus der folgenden Abbildung 35 deutlich.



**Abbildung 35: FKV-Lis-SE: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Wie oben beschrieben, wird aus diesem Grund eine Kovarianzanalyse mit dem ersten Messzeitpunkt als Kovariate durchgeführt. Somit werden die Baseline-Unterschiede zwischen den beiden Gruppen neutralisiert. Das Liniendiagramm zeigt, dass sich die Interventions- und die Kontrollgruppe zu den übrigen Messzeitpunkten (t1 und t2) nicht signifikant voneinander unterscheiden und sich die Mittelwerte auf einem ähnlichen oder sogar dem gleichen Niveau bewegen (t1 IG: M=2,25, KG: M=2,25, t2 IG: M=2,38, KG: M=2,23). Das bedeutet, dass das Psychosoziale Training keinen Effekt auf die Mittelwerte der Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“ zum zweiten und zum dritten Messzeitpunkt hatte.

### 3.4 Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond)

Entsprechend den für diese Untersuchung formulierten Hypothesen (s. Kap. II) werden im Folgenden die Daten des *Belastungsfragebogens Morbus Parkinson* – BELA-P-k (Ellgring et al., 1993) ebenfalls varianzanalytisch ausgewertet. Für die Analyse der Daten wird mit der Statistik-Software SPSS ein *Allgemeines Lineares Modell* mit Messwiederholung (ALM) gerechnet. Auf Basis einer Regressionsanalyse wird entsprechend dem Studiendesign eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung durchgeführt, wobei der eine Faktor einen zweistufigen Gruppenfaktor (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und der andere Faktor einen dreifach gestuften Messwiederholungsfaktor bildet. Demnach werden ein Zwischenssubjektfaktor (*between-factor* = Gruppe) und ein Innersubjektfaktor (*within-factor* = Messzeitpunkt) miteinander kombiniert. Dementsprechend handelt es sich hier um ein gemischtes Design, in dem die abhängige Variable von zwei unabhängigen Faktoren systematisch beeinflusst wird. Ziel der Analyse ist es, den Einfluss der Wechselwirkung von Gruppenfaktor und Messwiederholungsfaktor (t0, t1 sowie t0, t1, t2) auf die abhängige Vari-



able zu bestimmen (Interaktion der beiden Faktoren). Da die Varianzanalyse nur dann durchgeführt werden kann, wenn für alle Versuchspersonen zu allen drei Messzeitpunkten Werte für die abhängige Variable vorliegen (Balanciertheit des Modells), wird für den Prä-Post-Vergleich sowie für den Prä-Post-Vergleich mit Follow-up-Messung ein jeweils leicht unterschiedlicher Datensatz verwendet. Da zugunsten einer höheren Fallzahl entschieden wurde, für jeden Messzeitpunkt alle vorhandenen Daten zu berücksichtigen, verringern sich die Daten vom Prä-Post-Vergleich zum Prä-Post-Vergleich mit Follow-up-Messung entsprechend dem Dropout der Teilnehmer. Auch die Ausgangswerte setzen sich demnach je nach Vergleich unterschiedlich zusammen. Daher wurden die tatsächlich für die jeweilige Berechnung eingeschlossenen Teilnehmerdaten erneut mithilfe eines t-Tests untersucht. Der folgenden Tabelle 79 können die Mittelwerte, die Standardabweichungen sowie die Ergebnisse des t-Tests und des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen für die Auswertung des Prä-Post-Vergleichs sowie für die Auswertung des Prä-Post-Vergleichs mit Follow-up-Messung entnommen werden.

**Tabelle 81: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test		Intervention			Kontrolle			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. 2-seit.
<b>BELA-P-k</b>									
<b>Summenscore</b>									
t0 + t1	0,508	0,480	25	28,06	12,44	22	24,72	10,06	0,321
t0 + t1 + t2	2,691	0,109	23	27,85	12,95	20	23,09	7,95	0,162
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körp. Symptome“</b>									
t0 + t1	0,161	0,690	25	7,88	3,38	22	7,86	3,17	0,986
t0 + t1 + t2	1,484	0,230	23	7,57	3,31	20	7,35	3,32	0,809
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>									
t0 + t1	0,106	0,746	25	7,28	2,98	22	6,23	3,48	0,270
t0 + t1 + t2	0,074	0,787	23	7,17	2,99	20	5,75	2,84	0,119
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>									
t0 + t1	1,072	0,306	25	6,40	4,69	22	5,24	3,38	0,337
t0 + t1 + t2	2,488	0,132	23	6,39	4,90	20	4,80	3,14	0,220
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>									
t0 + t1	4,165	<b>0,047*</b>	25	6,39	4,54	22	5,39	2,64	0,353
t0 + t1 + t2	4,656	<b>0,037*</b>	23	6,60	4,68	20	5,18	2,66	0,221

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Das Ergebnis der t-Tests zeigt, dass sich sowohl die Werte der Teilnehmer der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe zu den ersten beiden Messzeitpunkten (t0, t1) als auch die Werte der Teilnehmer, die zu allen drei Messzeitpunkten (t0, t1, t2) teilgenommen hatten, nicht signifikant voneinander unterscheiden. Auf der Skala „Partner-

Beziehung / Familie“ ist in beiden Teilnehmergruppen die Voraussetzung der homogenen Varianzen, welche mit dem Levene-Test untersucht wurde, verletzt. Da es aber keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Teilnehmergruppen gibt, muss das  $\alpha$ -Fehlerniveau hier nicht herabgesetzt werden. Die Verletzung dieser Voraussetzung wird dennoch in den folgenden Berechnungen berücksichtigt.

### 3.4.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die Daten des BELA-P-k, die zu den Messzeitpunkten t0 und t1 vorlagen, untersucht. Zunächst werden auch hier die Voraussetzungen der Normalverteilung und der Gleichheit der Varianzen geprüft. Da diese Voraussetzungen für jede Kombination aus Gruppe und Messzeitpunkt erfüllt sein müssen, wurde der Levene-Test auf Homogenität der Varianzen und der Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung für die Interventions- und die Kontrollgruppe zu den Messzeitpunkten t0 und t1 durchgeführt. Da der Messwiederholungsfaktor beim Prä-PostVergleich nur 2-stufig ausfällt, ist die Voraussetzung der Homogenität der Varianzen und Kovarianzen erfüllt und wird hier nicht getestet.

**Tabelle 82: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des BELA-P-k von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1**

Variablen	Levene-Test der Varianz- gleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	0,508	0,480	25	0,359	22	0,129
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	0,161	0,690	25	0,522	22	<b>0,002*</b>
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,106	0,746	25	0,223	22	0,057
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	1,072	0,306	25	0,118	22	0,493
<b>Skala „Partner- Beziehung / Familie“</b>	4,165	<b>0,047*</b>	25	<b>0,014*</b>	22	0,796
<b>t1</b>						
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	1,697	0,199	25	0,187	22	0,122
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	0,056	0,813	25	<b>0,017*</b>	22	0,214
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,023	0,879	25	<b>0,047*</b>	22	0,052
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	2,648	0,111	25	0,175	22	<b>0,040*</b>
<b>Skala „Partner- Beziehung / Familie“</b>	1,437	0,237	25	0,191	22	0,203

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Voraussetzung der normalverteilten Daten in jeder Stichprobe ist in der Interventionsgruppe auf der Subskala „Partner-Beziehung / Familie“ zum Messzeitpunkt t0 und auf den Subskalen „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“ sowie „Ängste / emotional Symptome“ zum Messzeitpunkt t1 nicht erfüllt. In der Kontrollgruppe ist diese Voraussetzung zum Messzeitpunkt t0 auf der Subskala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“ und zum Messzeitpunkt t1 auf der Subskala „Soziale Beziehungen“ nicht erfüllt. Da die Varianzanalyse im Gegensatz zu nichtparametrischen Verfahren, die bei nichtnormalverteilten Daten häufig zum Einsatz kommen, eine höhere Teststärke aufweist und außerdem recht robust gegenüber der Verletzung dieser Voraussetzung ist, wird dennoch varianzanalytisch ausgewertet (Bühner & Ziegler, 2009). Wie oben bereits beschrieben, ist zum Messzeitpunkt t0 auf der Skala „Partner-Beziehung / Familie“ die Gleichheit der Varianzen nicht gegeben. Dies wird bei der varianzanalytischen Auswertung berücksichtigt.

In der folgenden Tabelle 81 sind die Ergebnisse des Prä-Post-Vergleichs dargestellt. Es konnten die Daten von 25 Teilnehmern der Interventionsgruppe und 22 Teilnehmern der Kontrollgruppe ausgewertet werden.

Tabelle 83: Prä-Post-Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores und der BELA-P-k Subskalen

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>BELA-P-k Summenscore</b> t0 t1	25	28,06 27,91	12,44 9,20	22	24,72 27,64	10,06 11,39	1,581	0,215
<b>Skala „Funktionsfähigkeit / körperliche Symptome“</b> t0 t1	25	7,88 7,88	3,38 3,36	22	7,86 8,97	3,17 3,29	2,019	0,162
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b> t0 t1	25	7,28 6,84	2,98 2,51	22	6,23 6,45	3,48 2,67	0,969	0,330
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b> t0 t1	25	6,40 5,68	4,69 3,25	22	5,23 6,13	3,38 4,13	2,785	0,102
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b> t0 t1	25	6,39 7,48	4,54 4,10	22	5,39 6,07	2,63 2,96	0,192	0,663

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Analyse zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe über die ersten beiden Messzeitpunkte (t0, t1). In der Interventionsgruppe fallen die Werte des BELA-P-k Summenscores direkt nach der Teilnahme am Psychosozialen Training zwar etwas ab, was einer geringeren psychosozialen Belastung entspricht, und steigen dagegen in der Kontrollgruppe an. Dieser Unterschied fällt aber eher gering aus und erreicht keine statistische Signifikanz. Auf den Subskalen des BELA-P-k ist hingegen keine einheitliche Entwicklung der Werte erkennbar, die Unterschiede erreichen auch hier keine Signifikanz.

### 3.4.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond)

Um zu untersuchen, ob sich die psychosoziale Belastung der Teilnehmer über einen längeren Zeitraum verändert, wurde drei Monate nach Abschluss der Intervention eine Katamnese-Befragung in das Studiendesign integriert. Zur Überprüfung der Entwicklung der

---

Werte des BELA-P-k wurde erneut im Rahmen des *Allgemeinen linearen Modells* eine zweifaktorielle Varianzanalyse ausgeführt. Im Gegensatz zum Prä-Post-Vergleich wurden hier drei Messzeitpunkte untersucht, der Messwiederholungsfaktor war demnach dreifach gestuft (Messzeitpunkte: t0, t1, t2). Entsprechend den Hypothesen interessiert auch hier die Wechselwirkung zwischen der Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und dem Messzeitpunkt. Da nach dem zweiten Messzeitpunkt (t1) weitere Teilnehmer aus der Studie ausschieden, konnten zum Messzeitpunkt t2 die Daten von 23 Teilnehmern der Interventionsgruppe und 20 Teilnehmern der Kontrollgruppe ausgewertet werden. Im Folgenden werden zunächst wieder die Voraussetzungen für die Auswertung der Daten der Teilnehmer überprüft, die bis zum dritten Messzeitpunkt an der Studie teilnahmen. Der Tabelle 82 können die Ergebnisse des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen und des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung entnommen werden.

**Tabelle 84: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des BELA-P-k von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	2,691	0,109	23	0,414	20	0,562
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / emotionale Symptome“</b>	1,484	0,230	23	0,671	20	<b>0,015*</b>
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,074	0,787	23	0,287	20	0,162
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	2,488	0,122	23	0,142	20	0,542
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	4,655	<b>0,037*</b>	23	<b>0,035*</b>	20	0,587
<b>t1</b>						
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	0,891	0,351	23	0,096	20	0,239
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	0,077	0,783	23	0,054	20	0,234
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,202	0,655	23	0,088	20	0,313
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	1,462	0,234	23	0,202	20	0,098
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	2,139	0,151	23	0,267	20	0,380
<b>t2</b>						
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	0,067	0,797	23	0,762	20	0,097
<b>Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	2,422	0,127	23	0,764	20	0,964
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	0,797	0,377	23	0,736	20	<b>0,027*</b>
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	0,932	0,340	23	0,105	20	0,685
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	0,125	0,726	23	0,653	20	0,172

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Auch hier sind die Voraussetzungen der normalverteilten Daten sowie der gleichen Varianzen auf einigen Skalen und Messzeitpunkten nicht erfüllt. Da es sich nur um wenige Abweichungen handelt, wird dennoch auf der Grundlage der zweifaktoriellen Varianzanalyse gerechnet. Die Ergebnisse der statistischen Analyse sind in Tabelle 83 dargestellt.

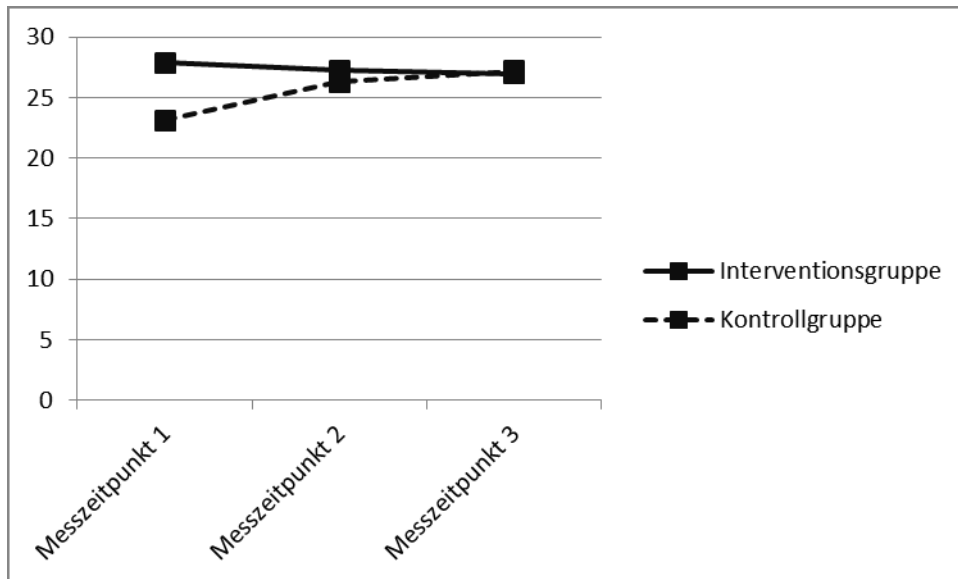
Tabelle 85: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summenscores und der Subskalen

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>BELA-P-k Summenscore</b>	23			20				
t0		27,85	12,95		23,09	7,96		
t1		27,25	9,10		26,31	9,79		
t2		26,97	11,14		27,21	10,51		
							2,321	0,105
<b>Skala „Funktionsfähigkeit / körperliche Symptome“</b>	23			20				
t0		7,57	3,31		7,35	2,32		
t1		7,48	3,01		8,46	2,71		
t2		7,57	3,65		8,95	2,46		
							2,110	0,128
<b>Skala „Ängste / emotionale Symptome“</b>	23			20				
t0		7,17	2,99		5,75	2,84		
t1		6,52	2,35		6,05	2,16		
t2		6,83	2,90		6,40	3,50		
							1,288	0,281
<b>Skala „Soziale Beziehungen“</b>	23			20				
t0		6,39	4,90		4,80	3,14		
t1		5,61	3,35		5,89	4,01		
t2		5,96	3,91		5,85	3,30		
							2,205	0,117
<b>Skala „Partner-Beziehung / Familie“</b>	25			21				
t0		6,60	4,68		5,17	2,66		
t1		7,61	4,21		5,91	2,83		
t2		6,54	3,64		6,00	3,49		
							0,799	0,453

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Auswertung der Daten zeigt, dass die Voraussetzung der Sphärizität (Homogenität der Varianzen und Kovarianzen) sowohl beim BELA-P-k Summenscore als auch auf allen Subskalen erfüllt ist, sodass keine Korrekturen der Freiheitsgrade vorgenommen werden müssen.

Auch über alle drei Messzeitpunkte ergeben sich nach der varianzanalytischen Analyse keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe im Hinblick auf die Werte des BELA-P-k Summenscores und seiner vier Subskalen. In der Abbildung 36 ist die Entwicklung des BELA-P-k Summenscores dargestellt.

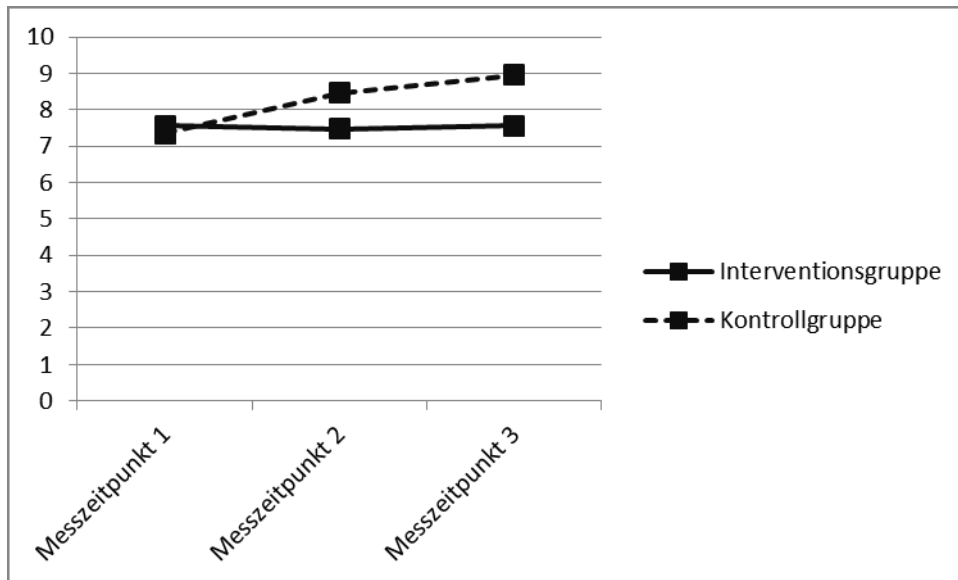


**Abbildung 36: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte des BELA-P-k Summscores, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Das Liniendiagramm verdeutlicht, dass sich die Werte des BELA-P-k Summscores zum Messzeitpunkt t1 (8 Wochen nach der ersten Erhebung) und zum Messzeitpunkt t2 (Katamnese 3 Monate später) auf einem fast gleichen Niveau bewegen (t1 IG: M=27,25, KG: M=26,31, t2 IG: M=26,97, KG: M=27,21,  $p=0,105$ ) und somit keine Effekte des Psychosozialen Trainings zu entdecken sind. Dennoch entwickeln sich die Werte gegensätzlich, in der Interventionsgruppe verbessern sie sich und in der Kontrollgruppe verschlechtert sie sich, was einer stärkeren psychosozialen Belastung entspricht.

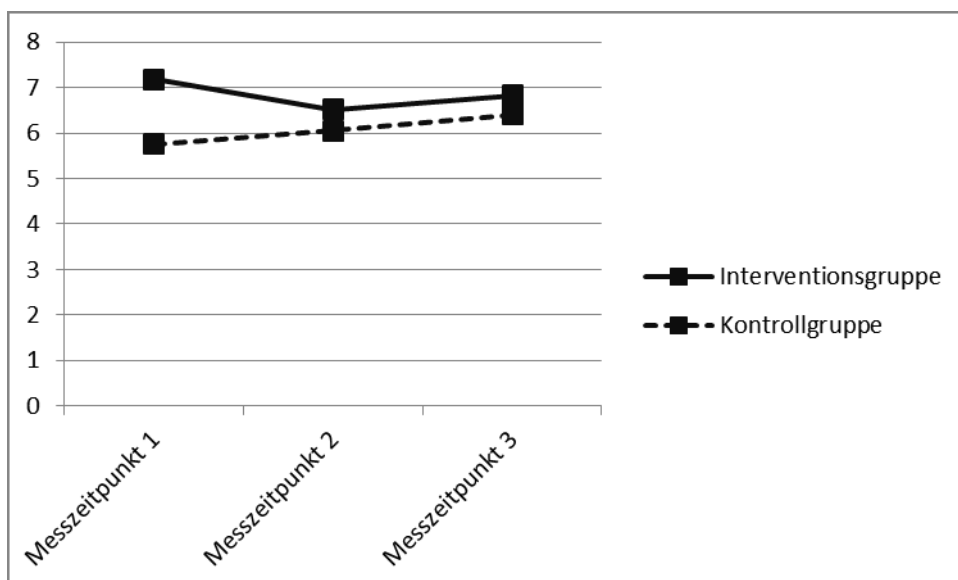
Auf der Subskala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“ nimmt das Belastungserleben in der Kontrollgruppe geringfügig zu und bleibt in der Interventionsgruppe auf einem ähnlichen Niveau. Die Unterschiede erreichen jedoch keine statistische Signifikanz ( $p = 0,128$ ) (s. Abb. 37).





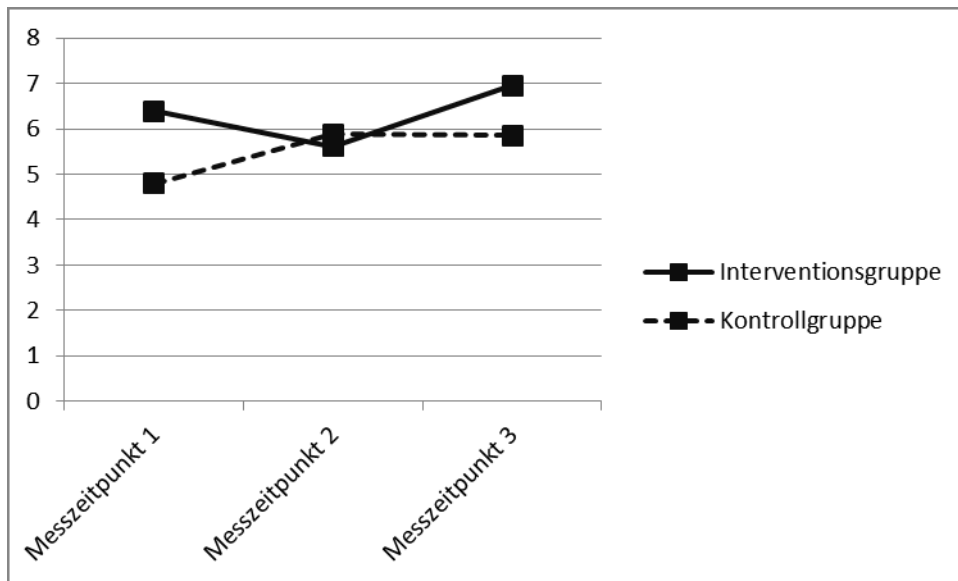
**Abbildung 37: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Die Mittelwerte der Subskala „Ängste / emotionale Symptome“ der beiden Gruppen unterscheiden sich zu Beginn geringfügig voneinander und verändern sich über alle drei Messzeitpunkte nur sehr wenig (t0 IG: M=7,17, KG: M=5,75, t1 IG: M=6,52, KG: M=6,05, t2 IG: M=6,83, KG: M=6,40). Die Unterschiede erreichen dementsprechend keine statistische Signifikanz ( $p = 0,281$ ) (s. Abb. 38).



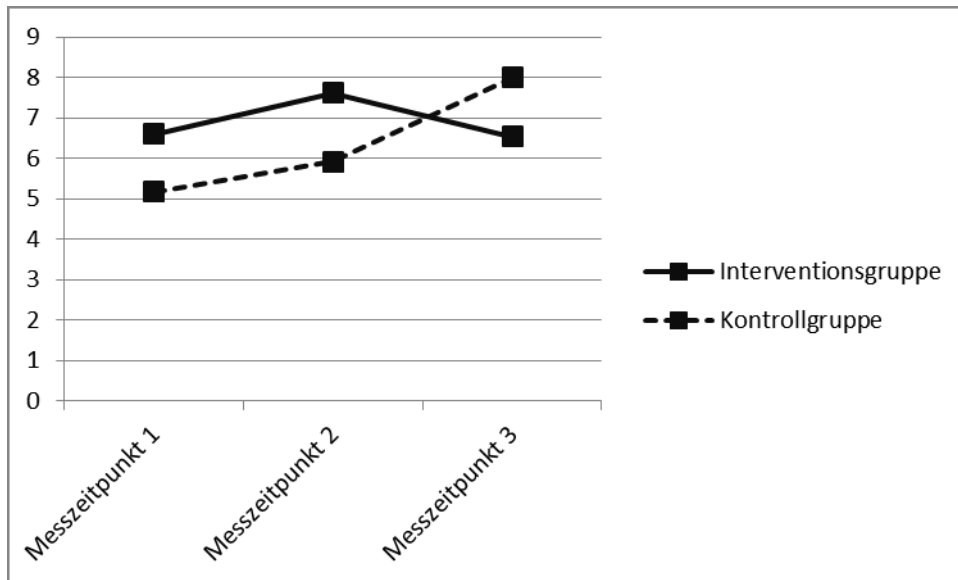
**Abbildung 38: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Ängste / emotionale Symptome“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Auf der Skala „Soziale Beziehungen“ nimmt die Belastung der Teilnehmer nach der Teilnahme am Psychosozialen Training zunächst geringfügig ab und steigt zum Katamnese-Zeitpunkt wieder leicht an. Die Mittelwerte der Kontrollgruppe steigen zum zweiten Messzeitpunkt leicht an und fallen dann wieder ein wenig ab. Der Unterschied ist sehr gering. Insgesamt sind auch auf dieser Subskala keine signifikanten Unterschiede zu entdecken ( $p = 0,117$ ) (s. Abb. 39).



**Abbildung 39: BELA-P-k: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Soziale Beziehungen“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Die Werte der Subskala „Partner-Beziehung / Familie“ zeigen, dass die psychosoziale Belastung der Teilnehmer im Bereich dieser Domäne zunächst zunimmt und dann zum Messzeitpunkt t2 in der Interventionsgruppe abnimmt und in der Kontrollgruppe steigt. Die Unterschiede erreichen jedoch auch hier keine statistische Signifikanz ( $p = 0,453$ ) (s. Abb. 40).



**Abbildung 40: BELA-P-k Vergleich der Mittelwerte der Skala „Partner-Beziehung / Familie“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

### 3.5 Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann)

#### 3.5.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Mareike Felicitas Bergmann)

Auch die Messwerte des SOC-29 wurden hinsichtlich der Voraussetzungen für die zweifaktorielle Varianzanalyse überprüft (siehe Tab. 84). Für die beiden Faktorstufen t0 und t1 wurde jeweils ermittelt, ob für die vorliegenden Datensätze Varianzgleichheit und Normalverteilung vorliegen. Dies ist ausnahmslos für alle Skalen der Fall. Die Sphärizität kann wieder vorausgesetzt werden, da nur zwei Faktorstufen vorhanden sind. Die Mittelwerte zu t0 der bis zum Zeitpunkt t1 verbliebenen Teilnehmer wurden mittels des t-Tests miteinander verglichen und unterschieden sich nicht signifikant voneinander.

**Tabelle 86: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zu den Zeitpunkten t0 und t1**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung				t-Test
			Intervention		Kontrolle		
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.	Sign. (2-seitig)
<b>t0</b>							
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,000	0,997	25	0,348	21	0,502	0,141
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	0,335	0,565	25	0,895	21	0,693	0,057
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	2,359	0,132	25	0,516	21	0,820	0,276
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,060	0,808	25	0,224	21	0,227	0,386
<b>t1</b>							
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,933	0,339	25	0,619	21	0,637	---
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	0,617	0,437	25	0,873	21	0,176	---
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	0,605	0,441	25	0,713	21	0,909	---
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,235	0,631	25	0,718	21	0,590	---

Das Kohärenzgefühl der Studienteilnehmer wurde mithilfe des SOC-29 vor und nach der Intervention untersucht (siehe Tab. 85). Es wurde das Allgemeine Lineare Modell mit Messwiederholung gerechnet, um herauszufinden, ob es für die Interaktion zwischen Messzeitpunkt und Gruppe zu einem signifikanten Effekt kommt. Die Ergebnisse zeigen, dass die *SOC-29 Gesamtsumme* von t0 zu t1 in der Interventionsgruppe stabil blieb, während sie in der Kontrollgruppe abfiel. Dieser Unterschied verfehlte die statistische Signifikanz knapp ( $p=0,057$ ), sodass lediglich von einer statistischen Tendenz gesprochen werden kann. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf die Skalen „Verstehbarkeit“ ( $p = 0,088$ ), „Handhabbarkeit“ ( $p = 0,060$ ) und „Sinnhaftigkeit“ ( $p = 0,293$ ).

Tabelle 87: SOC-29: Prä-Post-Messung

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b> t0 t1	25	135,28 136,24	25,74 17,79	21	146,38 137,14	24,13 20,65	3,83	0,057
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b> t0 t1	25	46,12 47,48	9,70 7,75	21	51,95 48,90	10,49 9,16	3,04	0,088
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b> t0 t1	25	49,24 49,16	11,29 7,31	21	52,52 48,67	8,31 8,16	3,72	0,060
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b> t0 t1	25	39,92 39,60	7,72 6,34	21	41,90 39,57	7,59 6,96	1,14	0,293

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die folgende Grafik (Abb. 41) zeigt die Entwicklung des SOC-29 von t0 zu t1 in den beiden Gruppen. Der deutlich sichtbare Unterschied zu t0 zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe erreicht keine statistische Signifikanz. Der Wert des SOC-29 der Interventionsgruppe stieg von t0 ( $M=135,28$ ) zu t1 ( $M=136,24$ ) leicht an, während der Wert der Kontrollgruppe von t0 ( $M=146,38$ ) zu t1 ( $M=137,14$ ) absank. Somit befanden sich die Werte der IG und der KG zu t1 auf dem gleichen Niveau.

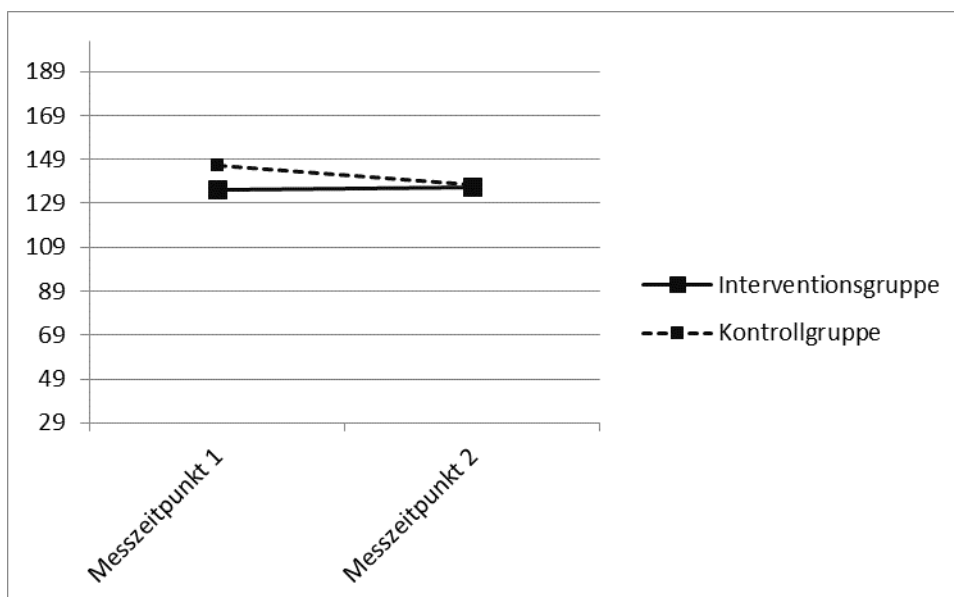


Abbildung 41: SOC-29-Gesamtsumme Prä-Post-Messung

### 3.5.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post Messung mit Follow-up (Mareike Felicitas Bergmann)

Bei der statistischen Berechnung über alle drei Messzeitpunkte t0, t1 und t2 sind die Voraussetzung der Varianzgleichheit in den beiden untersuchten Gruppen und die der Normalverteilung (vgl. Tab. 86) erfüllt. Die Sphärizität liegt in allen Fällen vor.

**Tabelle 88: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte des SOC-29 von IG und KG zum Zeitpunkt t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung				t-Test
			Intervention		Kontrolle		
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.	Sign. (2-seitig)
<b>t0</b>							
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,121	0,730	23	0,471	19	0,475	<b>0,040*</b>
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	0,117	0,734	23	0,887	19	0,418	<b>0,008**</b>
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	2,356	0,133	23	0,666	19	0,686	0,155
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,143	0,708	23	0,490	19	0,592	0,152
<b>t1</b>							
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,070	0,792	23	0,775	19	0,775	---
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	0,169	0,684	23	0,988	19	0,486	---
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	0,011	0,919	23	0,586	19	0,942	---
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,026	0,874	23	0,565	19	0,432	---
<b>t2</b>							
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	0,048	0,827	23	0,458	19	0,658	---
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	1,608	0,212	23	0,739	19	0,386	---
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	0,658	0,422	23	0,645	19	0,265	---
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	0,139	0,711	23	0,782	19	0,799	---

Gemäß der Fragestellung wurden der SOC-29 sowie die drei Skalen über alle drei Messzeitpunkte t0, t1 und t2 varianzanalytisch untersucht. Wie in Kap. II 2.5 beschrieben, unterschieden sich die Werte zwischen IG und KG zu t0 nicht. Zu diesem Zeitpunkt lagen die Werte von n=67 Teilnehmern vor. Die Veränderungsanalysen wurden hingegen mit den Daten aller bis zum Zeitpunkt t2 verbliebenen Teilnehmer (n=42) durchgeführt. In dieser kleineren Gruppe unterschieden sich die *SOC-29 Gesamtsumme* (p=0,041) sowie die *Skala „Verstehbarkeit“* (p=0,008) zum Zeitpunkt t0 signifikant (siehe Tab. 86). Das bedeutet, dass sich beide Gruppen zu Beginn nicht wie erwartet auf dem gleichen Ausgangsniveau befanden und dieser Unterschied als Störvariable vermutlich auch die späteren Messzeitpunkte beeinflusst. Aus diesem Grund bedarf es einer kovarianzanalytischen Kontrolle. Hierbei wird der Einfluss des jeweils unterschiedlichen Gruppenmittelwerts zu t0 auf die abhängige Variable eliminiert (Bortz & Döring, 2006). Die so ermittelten Daten erreichten keine statistische Signifikanz mehr. Auch auf den Skalen „Handhabbarkeit“ und „Sinnhaftigkeit“ sind in der varianzanalytischen Untersuchung keine statistisch signifikanten

Unterschiede zu finden (vgl. Tab. 87). Damit hat die Intervention das Kohärenzgefühl der Teilnehmer nicht positiv beeinflusst.

**Tabelle 89: SOC-29: Prä-Post-Messung mit Follow-up**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Signifikanz
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>SOC-29 Gesamtsumme</b>	23			19				
t0		133,87	25,51		149,74	22,26		
t1		136,87	18,32		140,10	19,17		
t2		135,83	16,80		142,74	19,03		
							0,31	0,579 <sup>1</sup>
<b>Skala „Verstehbarkeit“</b>	23			19				
t0		45,82	9,35		53,79	9,03		
t1		48,04	7,84		49,53	8,38		
t2		47,61	6,18		51,05	8,67		
							0,478	0,494 <sup>1</sup>
<b>Skala „Handhabbarkeit“</b>	23			19				
t0		48,83	11,38		53,37	8,28		
t1		49,04	7,59		50,05	7,10		
t2		50,04	7,95		50,37	6,78		
							2,96	0,058
<b>Skala „Sinnhaftigkeit“</b>	23			19				
t0		39,22	7,65		42,58	7,14		
t1		39,78	6,45		40,53	6,61		
t2		38,17	5,84		41,32	6,63		
							1,29	0,281

<sup>1</sup>nach kovarianzanalytischer Kontrolle. \* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die folgenden Abbildungen (Abb. 42 und 43) zeigen die Entwicklung des SOC-29 und der Skala „Verstehbarkeit“ über alle drei Messzeitpunkte. Auch hier sind die unterschiedlichen Messwerte der beiden Gruppen sichtbar. Während der Wert der Kontrollgruppe zu t1 absinkt, steigt der Wert der Interventionsgruppe an. Beide Werte stabilisieren sich zu t2.

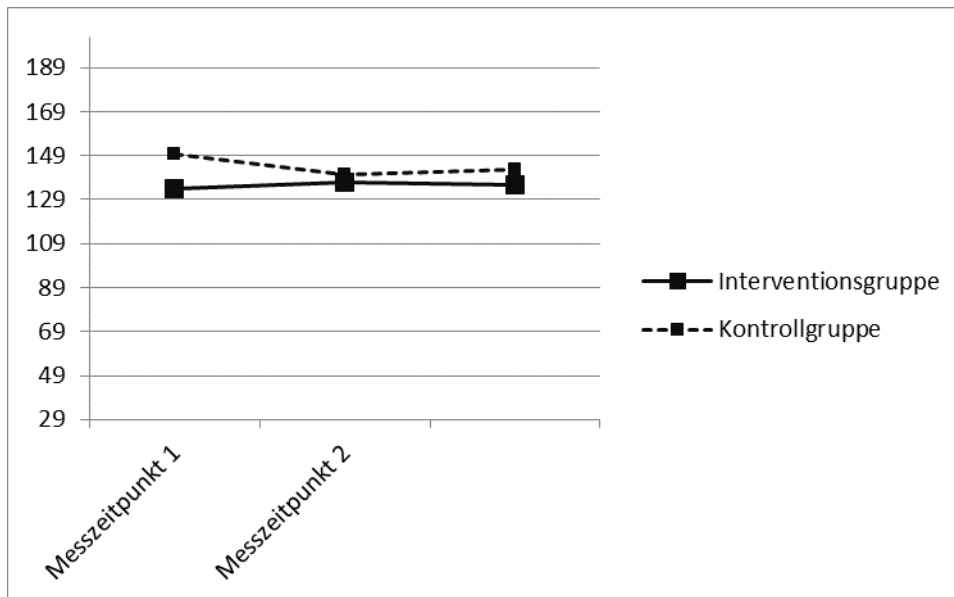


Abbildung 42: SOC-29 Gesamtsumme Prä-Post-Messung mit Follow-up

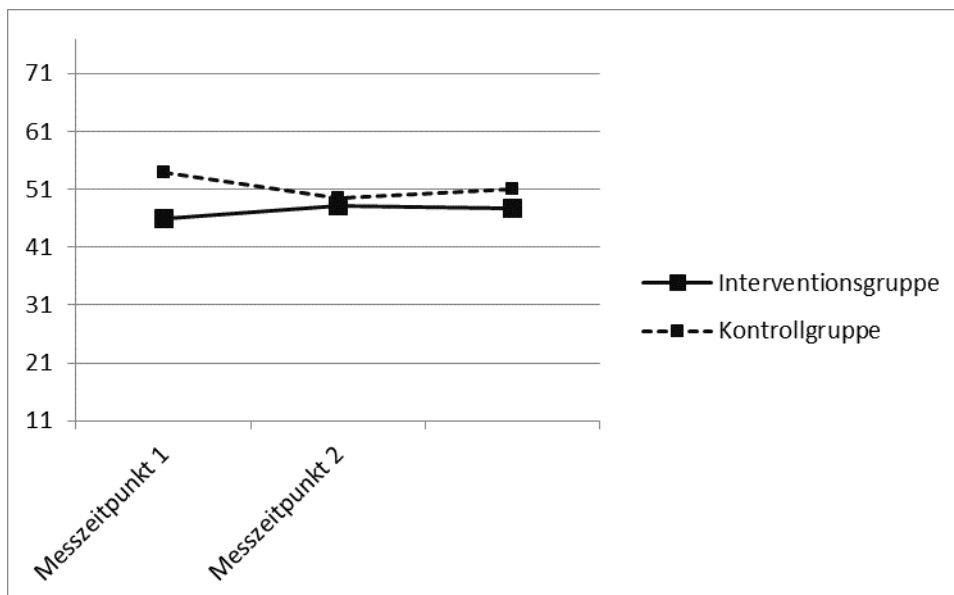


Abbildung 43: SOC-Skala „Verstehbarkeit“ Prä-Post-Messung mit Follow-up

### 3.6 Sekundäre Zielgröße „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (Magdalena Chlond)

Bei der Auswertung der Daten der *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* – SWE (Schwarzer & Jerusalem, 1999) interessiert ebenfalls die Wechselwirkung des Gruppenfaktors (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und des Messwiederholungsfaktors Prä-Post-Vergleich ( $t_0$ ,  $t_1$ ) und Prä-Post-Vergleich mit Follow-up ( $t_0$ ,  $t_1$ ,  $t_2$ ). Dementsprechend handelt es sich bei dem Versuchsplan um eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (gemischtes Design). Da die Daten der SWE in der Kontrollgruppe zu allen Messzeitpunkten sowie in der Interventionsgruppe zum zweiten



Messzeitpunkt nicht normalverteilt sind und somit eine Voraussetzung für die Varianzanalyse bei über der Hälfte der Messungen nicht erfüllt ist, wäre in diesem Fall ein nichtparametrisches und damit verteilungsfreies Verfahren vorzuziehen (s. Tabelle 88). Alternative nichtparametrische Verfahren benötigen keine Normalverteilung in der abhängigen Variablen in jeder Gruppe, vielmehr reicht ein Ordinalskalenniveau, auf welchem vergleichende Größenaussagen möglich sind. Bei einem verteilungsfreien Verfahren wird nicht mit Varianzen, sondern mit Rangplätzen gerechnet, und es werden Aussagen über die zentrale Tendenz getroffen. Dabei werden den Messwerten zunächst Rangplätze zugewiesen, anschließend werden sie miteinander verglichen. Im Rahmen der varianzanalytischen Auswertung wird daher auch von Rangvarianzanalyse gesprochen. Das nichtparametrische Pendant zur einfaktoriellen Varianzanalyse ist der Kruskal-Wallis-Test, der bei mehr als zwei unabhängigen Gruppen zum Einsatz kommt. Bei Zutreffen der Nullhypothese sollten sich hier die Rangplätze zufällig auf die verschiedenen Gruppen verteilen. Aus dem Vergleich der mittleren Rangsummen lässt sich dann wieder eine Prüfgröße ableiten, die mit einer kritischen Prüfgröße verglichen wird. Das nichtparametrische Pendant zur einfaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung stellt der Friedman-Test dar. Für die vorliegenden Daten könnten demnach die folgenden Hypothesen gebildet werden:

*Nullhypothese:* Die zentralen Tendenzen der drei Messzeitpunkte aus der Stichprobe unterscheiden sich nicht und stammen aus derselben Grundgesamtheit.

*Alternativhypothese:* Mindestens zwei zentrale Tendenzen der drei Messzeitpunkte aus der Stichprobe unterscheiden sich und stammen aus verschiedenen Grundgesamtheiten.

Aus den beiden dargestellten nichtparametrischen Verfahren wird deutlich, dass entweder mehrere unabhängige oder mehrere abhängige Gruppen miteinander verglichen werden. Eine Kombination aus beiden Faktoren entsprechend dem gemischten Design bei der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung ist hier nicht möglich. Da kein verteilungsfreies Analyseverfahren existiert, mit dem das vorliegende Studiendesign auswertbar wäre, wird trotz der vergleichsweise großen Verletzung der Voraussetzung der Normalverteilung in allen Gruppen varianzanalytisch gerechnet. Für die Analyse kommt demnach wieder das *Allgemeine Lineare Modell* mit Messwiederholung zum Einsatz. Zunächst erfolgt auch hier der Vergleich der Ausgangswerte der Teilnehmergruppe, die für die beiden Vergleiche (Prä-Post und Prä-Post-Vergleich mit Follow-up) herangezogen werden. Dieses Vorgehen entspricht der Voraussetzung des balancierten Modells, das besagt, dass die Varianzanalyse nur durchgeführt werden kann, wenn für jede Versuchsperson zu jedem Messzeitpunkt ein Messwert für die abhängige Variable vorliegt.

**Tabelle 90: Vergleich der Mittelwerte der SWE der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test		Intervention			Kontrolle			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>SWE Summenscore</b>									
<b>t0 + t1</b>	0,229	0,635	25	28,44	5,07	22	28,41	5,76	0,987
<b>t0 + t1 + t2</b>	0,015	0,904	23	28,43	5,28	20	28,85	5,54	0,800

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Ergebnisse des t-Tests und des Levene-Tests zeigen, dass sich die Werte der Interventions- und der Kontrollgruppe für beide Teilnehmergruppen zum Messzeitpunkt t0 nicht signifikant unterscheiden. Auch die Voraussetzung der gleichen Varianzen ist für beide Gruppen zum Messzeitpunkt t0 erfüllt.

### 3.6.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die Daten der SWE der Teilnehmer, die zu Messzeitpunkten t0 und t1 vorlagen, untersucht. Zunächst werden auch hier die Voraussetzungen der Normalverteilung und der Gleichheit der Varianzen in allen Kombinationen aus Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und Messzeitpunkt mittels des Levene-Tests und des Shapiro-Wilk-Tests geprüft. Wie oben bereits dargestellt, ist die Voraussetzung der Normalverteilung in der Interventionsgruppe zum Messzeitpunkt t1 ( $p = 0,040$ ) und in der Kontrollgruppe zu beiden Messzeitpunkten verletzt (t0:  $p = 0,000$ , t1:  $p = 0,010$ ). Die Sphärizitätsannahme wird aufgrund von nur zwei Messzeitpunkten nicht geprüft.

**Tabelle 91: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der SWE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
<b>SWE Summenscore</b>	0,229	0,635	25	0,164	22	<b>0,000**</b>
<b>t1</b>						
<b>SWE Summenscore</b>	3,302	0,076	25	<b>0,040*</b>	22	<b>0,010*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Ergebnisse des Levene-Tests zeigen, dass die Voraussetzung der homogenen Varianzen zu beiden Messzeitpunkten erfüllt ist.

In der folgenden Tabelle 90 werden die Ergebnisse des Prä-Post-Vergleichs dargestellt. Es konnten die Daten von 25 Teilnehmern in der Interventionsgruppe und von 22 Teilnehmern in der Kontrollgruppe ausgewertet werden.

**Tabelle 92: Prä-Post-Vergleich des Summenscores der SWE**

Variablen	Intervention			Kontrolle				
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	F	Sign. (2-seitig)
<b>SWE Summenscore</b>	25			22				
<b>t0</b>		28,44	5,07		28,41	5,76		
<b>t1</b>		29,84	3,77		29,14	5,83		
							0,488	0,488

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Das Ergebnis der varianzanalytischen Auswertung zeigt keine signifikanten Unterschiede des SWE-Summenscores zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t1 ( $p = 0,488$ ). Der Summenscore steigt bei beiden Gruppen zum Messzeitpunkt t1 geringfügig an, was einer Verbesserung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung entspricht. Die Unterschiede erreichen jedoch keine statistische Signifikanz.

### 3.6.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond)

Um die Entwicklung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung über einen längeren Zeitraum zu untersuchen, wurden die Teilnehmer auch hier drei Monate nach Abschluss der Intervention erneut befragt. Auch in dieser Teilnehmergruppe war die Voraussetzung der Normalverteilung in der Kontrollgruppe zu allen drei Messzeitpunkten nicht erfüllt. Da ein verteilungsfreies Pendant zur zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung nicht zur Verfügung steht, wurde die Analyse der Daten der SWE auch hier mithilfe des *Allgemeinen linearen Modells* mit einem dreifach gestuften Messwiederholungsfaktor durchgeführt (Messzeitpunkte t0, t1, t2). Entsprechend den Hypothesen interessierten hier wieder die Wechselwirkung zwischen Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und Messzeitpunkt. Da entsprechend der Dropout-Rate nach dem zweiten Messzeitpunkt (t1) weitere Teilnehmer aus der Studie ausschieden, konnten zum Messzeitpunkt t2 die Daten von 23 Teilnehmern der Interventionsgruppe und 20 Teilnehmern der Kontrollgruppe ausgewertet werden. Im Folgenden werden zunächst wieder die Voraussetzungen für die Auswertung der Daten der Teilnehmer überprüft, die bis zum dritten Messzeitpunkt an der Studie teilnahmen. Der Tabelle 91 können die Ergebnisse des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen und des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung entnommen werden.

**Tabelle 93: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der SWE von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
<b>SWE Summenscore</b>	0,015	0,904	23	0,172	20	<b>0,000**</b>
<b>t1</b>						
<b>SWE Summenscore</b>	1,717	0,197	23	0,073	20	<b>0,006*</b>
<b>t2</b>						
<b>SWE Summenscore</b>	0,012	0,913	23	0,543	20	<b>0,031*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Analyse der Daten zeigt, dass die Voraussetzung der homogenen Varianzen zu den drei Messzeitpunkten (t0, t1, t2) erfüllt ist. Im Gegensatz zur Kontrollgruppe sind die Messwerte der Interventionsgruppe ebenfalls zu allen drei Messzeitpunkten normalverteilt.

In der folgenden Tabelle 92 sind die Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertung des SWE-Summenscores zwischen Interventions- und Kontrollgruppe über alle drei Messzeitpunkte dargestellt.

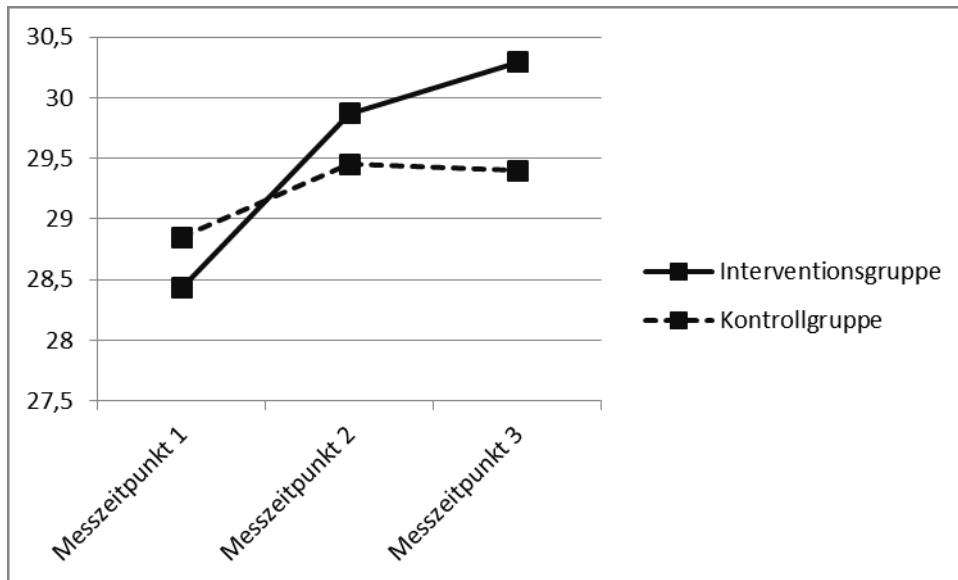
**Tabelle 94: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Mittelwerte der SWE**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
<b>SWE Summenscore</b>	23			20				
<b>t0</b>		28,43	5,28		28,85	5,54		
<b>t1</b>		29,87	3,93		29,45	5,82		
<b>t2</b>		30,29	5,04		29,40	5,53		
							0,464	0,469

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen über alle drei Messzeitpunkte (t0, t1, t2) entdeckt werden ( $p = 0,469$ ). Der Mauchly-W-Test auf Sphärizität erreicht kein signifikantes Ergebnis ( $p = 0,960$ ), somit gilt die Voraussetzung der gleichen Varianzen und Kovarianzen als erfüllt.

In der folgenden Abbildung 44 ist die Entwicklung des SWE-Summenscores in der Interventions- und der Kontrollgruppe über die drei Messzeitpunkte dargestellt.



**Abbildung 44: Vergleich der Mittelwerte des SWE-Summenscores- Prä-, Post-, und Follow-up-Vergleich**

Das Liniendiagramm (s. Abb. 44) veranschaulicht, dass sich die Summenwerte der Interventions- und der Kontrollgruppe entgegen der Erwartung über alle drei Messzeitpunkte erhöhen, was einer verbesserten allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung in beiden Gruppen entspricht. Die Interventionsgruppe verbessert sich indes stärker als die Kontrollgruppe. Die Differenzen fallen jedoch in beiden Gruppen sehr gering aus (IG: 1,86 und KG: 0,55) und erreichen auch keine statistische Signifikanz.

### 3.7 Sekundäre Zielgröße „Angst und Depressivität“ (Magdalena Chlond)

Entsprechend den für diese Untersuchung formulierten Hypothesen (s. Kap. II) werden im Folgenden die Daten der *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS-D (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005) varianzanalytisch ausgewertet. Bei dem Versuchsplan handelt es sich um eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (gemischtes Design), wobei ein Gruppenfaktor (2-fach gestuft) und ein Messwiederholungsfaktor (3-fach gestuft) miteinander kombiniert werden. Die Analyse erfolgt auch hier mit dem *Allgemeinen Linearen Modell* mit Messwiederholung und der Statistik-Software SPSS. Gemäß der Fragestellung interessiert hier ebenfalls der Einfluss der Wechselwirkung von Gruppenfaktor und Messwiederholungsfaktor (t0, t1 bzw. t0, t1, t2) auf die abhängige Variable. Da die Voraussetzung des balancierten Modells erfüllt sein muss und für den Prä-Post- sowie den Prä-Post-Vergleich mit Follow-up unterschiedliche Ausgangswerte vorliegen, wurden die tatsächlich für die jeweilige Berechnung eingeschlossenen Teilnehmerdaten erneut mithilfe eines t-Tests untersucht. Der folgenden Tabelle 93 können die Mittelwerte, die Standard-

abweichungen sowie die Ergebnisse des t-Tests und des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen für die Ausgangswerte der HADS-D entnommen werden.

**Tabelle 95: Vergleich der Summenwerte der HADS-D der IG und der KG zum Messzeitpunkt t0**

Variablen	Levene-Test		Männer			Frauen			t-Test
	F	Sign.	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s	Sign. (2-seitig)
<b>Skala „Angst“</b>									
t0 + t1	1,783	0,188	25	6,96	3,26	22	6,97	3,82	0,993
t0 + t1 + t2	1,280	0,265	23	6,83	3,20	19	6,18	3,26	0,519
<b>Skala „Depression“</b>									
t0 + t1	0,048	0,840	25	7,44	3,73	22	6,38	3,55	0,325
t0 + t1 + t2	2,543	0,119	23	7,35	3,86	19	5,42	2,41	0,066

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Ergebnisse des Levene-Tests und des t-Tests ergaben keine Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe zum ersten Messzeitpunkt. Die Voraussetzung der gleichen Varianzen ist ebenfalls auf beiden Skalen erfüllt.

### 3.7.1 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich (Magdalena Chlond)

Im Folgenden werden die Daten der HADS-D der Teilnehmer die zu Messzeitpunkten t0 und t1 vorlagen untersucht. Zunächst werden auch hier die Voraussetzungen der Normalverteilung und der Gleichheit der Varianzen in allen Kombinationen aus Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und Messzeitpunkt mittels des Levene-Tests und des Shapiro-Wilk-Tests geprüft. Da der Messwiederholungsfaktor beim Prä-Post-Vergleich nur 2-stufig ausfällt, muss die Voraussetzung der Homogenität der Varianzen und Kovarianzen nicht untersucht werden.

**Tabelle 96: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der HADS-D von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0 und t1**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
Skala „Angst“	1,783	0,188	25	<b>0,030*</b>	22	0,213
Skala „Depression“	0,041	0,840	25	0,096	22	<b>0,013*</b>
<b>t1</b>						
Skala „Angst“	2,146	0,150	25	0,061	22	0,675
Skala „Depression“	1,608	0,211	25	0,181	22	<b>0,020*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Analyse der Daten zeigt, dass die Voraussetzung der homogenen Varianzen sowohl für den ersten Messzeitpunkt (t0) als auch für den zweiten Messzeitpunkt (t1) auf beiden Skalen erfüllt ist. Die Daten der Interventionsgruppe sind auf der Skala „Angst“ zum Messzeitpunkt t0 und die Daten der Kontrollgruppe auf beiden Skalen zum Messzeitpunkt t1 nicht normalverteilt. Da die Abweichung gering ausfällt, wird aufgrund der höheren Teststärke einer Varianzanalyse im Vergleich zu nichtparametrischen Verfahren auch hier varianzanalytisch ausgewertet.

In der folgenden Tabelle 95 werden die Ergebnisse des Prä-Post-Vergleichs dargestellt. Es konnten die Daten von 25 Teilnehmern in der Interventionsgruppe und 22 Teilnehmern in der Kontrollgruppe ausgewertet werden.

**Tabelle 97: Prä-Post-Vergleich der Summenwerte der HADS-D**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
Skala „Angst“	25			22				
t0		6,96	3,26		6,97	3,82		
t1		7,07	2,62		7,29	3,74	0,029	0,867
Skala „Depressivität“	25			22				
t0		7,44	3,73		6,38	3,55		
t1		6,72	3,13		6,95	4,17	2,683	0,108

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Ergebnisse der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung ergeben keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe auf der Skala „Angst“ und auf der Skala „Depressivität“ zum Messzeitpunkt t1. Die Mittelwerte der Skala

„Angst“ entwickeln sich in beiden Gruppen vom ersten Messzeitpunkt (vor der Intervention) bis zum zweiten Messzeitpunkt (direkt nach der Intervention) sehr ähnlich. Die Werte steigen leicht an, was auf eine höhere ängstliche Symptomatik hinweist. Dieser Unterschied ist aber sehr gering und erreicht keine statistische Signifikanz. Auf der Skala „Depressivität“ fallen die Werte der Interventionsgruppe zum zweiten Messzeitpunkt (t1) leicht ab und steigen in der Kontrollgruppe etwas an, was auf eine höhere Depressivität hinweist. Auch hier fällt der Unterschied sehr gering aus und die Werte erreichen keine Signifikanz. Somit ist kein Effekt des Psychosozialen Trainings auf den beiden Skalen „Angst“ und „Depressivität“ zum Messzeitpunkt t1 erkennbar.

### **3.7.2 Varianzanalytische Auswertung: Prä-Post-Vergleich mit Follow-up (Magdalena Chlond)**

Um die Entwicklung von Ängsten und depressiven Symptomen über einen längeren Zeitraum zu untersuchen, wurden die Teilnehmer auch hier drei Monate nach Abschluss der Intervention erneut befragt. Für die Analyse wurde das *Allgemeine lineare Modell* mit einem dreifach gestuften Messwiederholungsfaktor verwendet (Messzeitpunkte t0, t1, t2). Entsprechend den Hypothesen interessiert auch hier die Wechselwirkung zwischen Gruppenzugehörigkeit (Psychosoziales Training vs. Standardbehandlung) und Messzeitpunkt. Da nach dem zweiten Messzeitpunkt (t1) entsprechend dem Dropout weitere Teilnehmer aus der Studie ausschieden, konnten zum Messzeitpunkt t2 die Daten von 23 Teilnehmern der Interventionsgruppe und 19 Teilnehmern der Kontrollgruppe ausgewertet werden. Im Folgenden werden zunächst wieder die Voraussetzungen für die Auswertung der Daten der Teilnehmer überprüft, die bis zum dritten Messzeitpunkt an der Studie teilnahmen. Der Tabelle 96 können die Ergebnisse des Levene-Tests auf Homogenität der Varianzen und des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung entnommen werden.



**Tabelle 98: Überprüfung der Varianzgleichheit und der Normalverteilung der Messwerte der HADS-D von IG und KG zu den Messzeitpunkten t0, t1 und t2**

Variablen	Levene-Test der Varianzgleichheit		Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung			
			Intervention		Kontrolle	
	F	Sign.	n	Sign.	n	Sign.
<b>t0</b>						
Skala „Angst“	1,290	0,265	23	<b>0,011*</b>	19	0,150
Skala „Depression“	2,543	0,119	23	0,077	19	0,157
<b>t1</b>						
Skala „Angst“	0,690	0,411	23	<b>0,010*</b>	19	0,433
Skala „Depression“	0,170	0,682	23	0,159	19	<b>0,042*</b>
<b>t2</b>						
Skala „Angst“	1,349	0,252	23	<b>0,031*</b>	19	0,372
Skala „Depression“	0,235	0,630	23	0,571	19	<b>0,018*</b>

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Voraussetzung der gleichen Varianzen ist auf den beiden Skalen „Angst“ und „Depressivität“ erfüllt. Die Daten der Interventionsgruppe sind auf der Skala „Angst“ zu allen drei Messzeitpunkten nicht normalverteilt, die Daten der Skala „Depressivität“ sind zum Messzeitpunkt t1 und zum Messzeitpunkt t2 nicht normalverteilt. Da die Varianzanalyse jedoch robust auf Verletzungen dieser Voraussetzung reagiert und gegenüber nichtparametrischen Verfahren eine höhere Teststärke aufweist, werden die Daten dennoch varianzanalytisch ausgewertet (Bühner & Ziegler, 2009).

In Tabelle 97 sind die Ergebnisse der varianzanalytischen Analyse dargestellt.

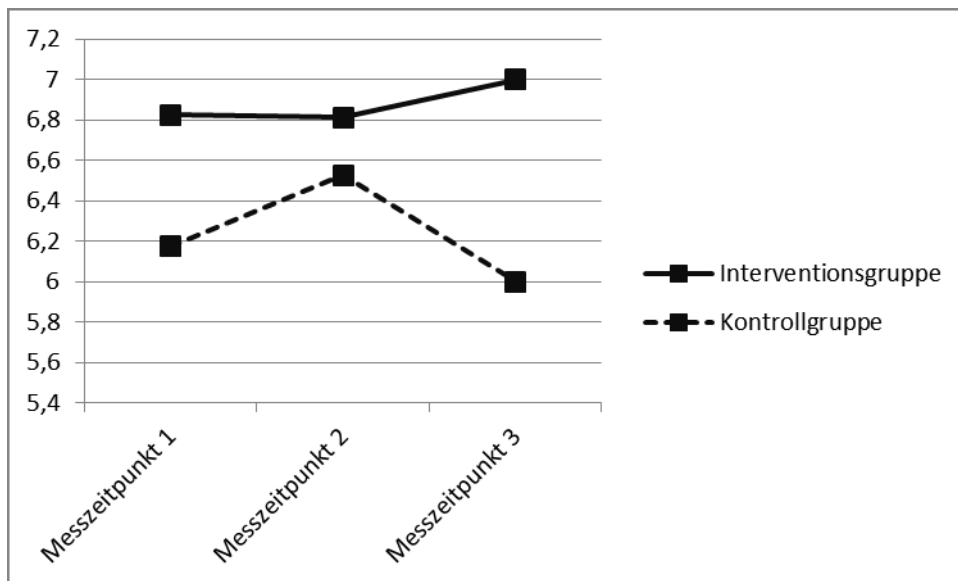
**Tabelle 99: Prä-Post- und Follow-up-Vergleich der Summenwerte der HADS-D**

Variablen	Intervention			Kontrolle			F	Sign. (2-seitig)
	n	$\bar{X}$	s	n	$\bar{X}$	s		
Skala „Angst“	23			19				
t0		6,83	3,20		6,18	3,26		
t1		6,81	2,51		6,53	2,95		
t2		7,00	2,88		6,00	3,70		
							0,343	0,711
Skala „Depressivität“	23			19				
t0		7,35	3,86		5,42	2,41		
t1		6,61	3,23		6,21	3,44		
t2		6,59	3,33		6,61	3,95		
							2,124	0,134

\* Signifikant ( $p \leq 0,05$ ) \*\* Hochsignifikant ( $p \leq 0,01$ )

Die Auswertung der Daten der drei Messzeitpunkte (t0, t1, t2) auf den beiden Skalen der HADS-D ergibt eine Verletzung der Sphärizitätsannahme auf der Skala „Depressivität“ ( $p = 0,043$ ). Daher werden die Freiheitsgrade auf dieser Skala mittels der Greenhouse-Geisser-Korrektur reduziert. Dennoch ergeben sich auf beiden Skalen keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe zum Messzeitpunkt t2.

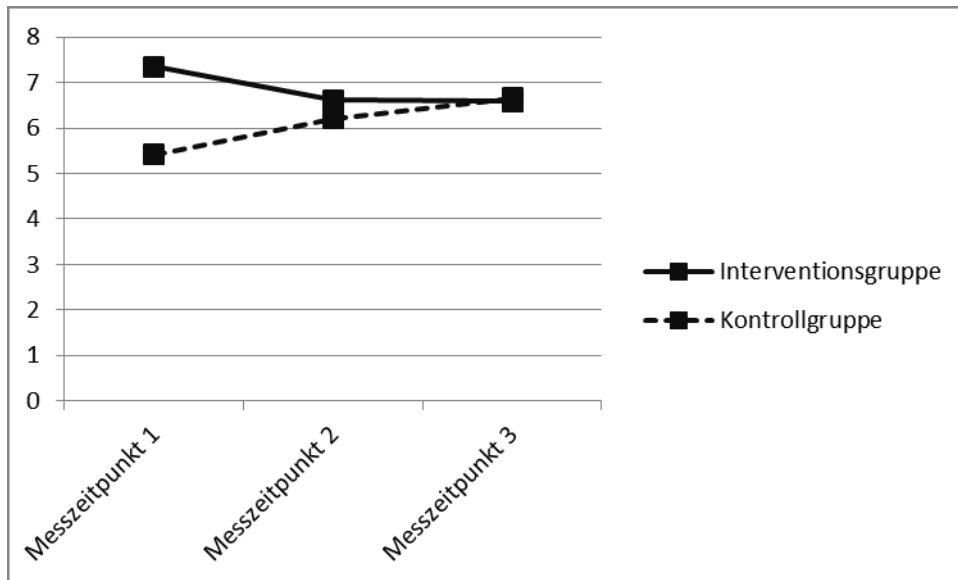
Im folgenden Liniendiagramm ist die Entwicklung der Werte der beiden Gruppen über die drei Messzeitpunkte auf der Skala „Angst“ dargestellt.



**Abbildung 45: HADS-D: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Angst“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Im oben dargestellten Liniendiagramm sind auf der x-Achse die drei Messzeitpunkte der abhängigen Variablen der HADS-D Skala „Angst“ eingetragen. Auf der y-Achse befindet sich der Wertebereich der abhängigen Variablen (Summenwert der Skala „Angst“). Es ist jeweils nur der relevante Wertebereich abgetragen. Der gesamte Wertebereich für die beiden Skalen der HADS-D ist 1 bis 21. Die Abbildung 45 zeigt, dass sich die Werte der Interventionsgruppe vom zweiten zum dritten Messzeitpunkt entgegen der Erwartung geringfügig verschlechtern und dass sich die Werte der Kontrollgruppe im gleichen Zeitraum etwas verbessern (t1 IG:  $M=6,31$ , KG:  $M=6,53$ , t2 IG:  $M=7,00$ , KG:  $M=6,00$ ). Der Unterschied erreicht jedoch keine statistische Signifikanz.

In der folgenden Abbildung 46 ist die Entwicklung der Interventions- und Kontrollgruppe auf der Skala „Depressivität“ der HADS-D dargestellt.



**Abbildung 46: HADS-D: Vergleich der Mittelwerte der Skala „Depression“, Prä-, Post- und Follow-up-Vergleich**

Die Mittelwerte der Skala „Depressivität“ verbessern sich in der Interventionsgruppe über alle drei Messzeitpunkte (t0, t1, t2) und verschlechtern sich in der Kontrollgruppe (t0 IG: M=7,35, KG: M=5,42, t1 IG: M=6,61, KG: M=6,21, t2 IG: M=6,51, KG: M=6,61). Die unterschiedliche Entwicklung erreicht jedoch auch hier keine statistische Signifikanz.

### 3.8 Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann)

#### 3.8.1 Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Analyse der Daten der Feedback-Fragebögen (Ellgring et al., 2006) erfolgte deskriptiv. Die Auswertung (siehe Tab. 98) konnte zeigen, dass der Großteil der Interventionsgruppe das Psychosoziale Training positiv bewertete. Die höchsten Zustimmungsraten erhielten die Fragen nach einer förderlichen Gruppenatmosphäre (76% stimmten zu, 20% teilweise), ob man an einer Schulung mit ähnlichen Inhalten teilnehmen würde (72% stimmten zu, 16% teilweise) und ob man die Ratschläge über die Inhalte auch an andere Betroffene weitergeben würde (72% stimmten zu, 16% teilweise). Zudem empfanden 68% der Teilnehmer die Informationen als hilfreich (28% teilweise) und 68% gaben an, den Ideen- und Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe als hilfreich empfunden zu haben (36% teilweise). Einige Fragen wurden von den Teilnehmern mit weniger Zustimmung beantwortet. Hier zeigt sich, dass sich das Wissen über die psychologischen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung bei 44% der Teilnehmer nur teilweise erweitert hat (Frage 10) und bei fast allen Teilnehmern ein Bedarf nach weiterführenden Informationen besteht (Frage 7: 52% stimmen zu, 40% teilweise). Auch ein Wunsch nach weniger theoretischen (Frage 8) und

mehr praktischen Anteilen (Frage 9) wird bei einem Großteil der Teilnehmer deutlich. Insgesamt sahen 28% der Teilnehmer ihre Erwartungen voll erfüllt, 64% teilweise. Ebenso konnte die Schulung die Bedürfnisse von nur 36% der Teilnehmer voll erfüllen (52% teilweise).

**Tabelle 100: Ergebnisse des Feedback-Fragebogens**

Frage	Antwort: Absolute Häufigkeit (prozentuale Häufigkeit)		
	Ich stimme <u>nicht</u> zu	Ich stimme <u>teilweise</u> zu	Ich stimme zu
1) Ich habe hilfreiche Informationen über die Parkinson-Erkrankung erhalten, sowie Informationen über mögliche psychosoziale und soziale Auswirkungen der Erkrankung.	1 (4%)	7 (28%)	17 (68%)
2) Mein Wissen über die Parkinson-Erkrankung und Probleme, die in Verbindung mit der Erkrankung stehen, hat sich erweitert.	1 (4%)	9 (36%)	15 (60%)
3) Der Erfahrungs- und Ideenaustausch innerhalb der Gruppe war hilfreich.	1 (4%)	7 (28%)	17 (68%)
4) Die Sitzungen haben dazu beigetragen zu erkennen, dass ich nicht allein mit meinen Problemen dastehe.	1 (4%)	7 (28%)	17 (68%)
5) Es fällt mir leichter, bestimmte Themenbereiche mit Menschen zu besprechen, die ebenfalls betroffen sind.	1 (4%)	7 (28%)	17 (68%)
6) Mich haben die Informationen, die ich in den Sitzungen erhalten habe, verwirrt.	22 (88%)	2 (8%)	1 (4%)
7) Ich hätte gerne mehr als die in den Sitzungen vermittelten Informationen.	2 (8%)	10 (40%)	13 (52%)
8) Die vermittelten Informationen waren mir zu theoretisch.	11 (44%)	11 (44%)	3 (12%)

9) In der Sitzung wurden zu wenig praktische Hinweise gegeben.	9 (36%)	10 (40%)	6 (24%)
10) Mein Verständnis für psychologische Auswirkungen der Erkrankungen hat sich durch die Sitzungen erweitert.	2 (8%)	11 (44%)	12 (48%)
11) Ich glaube, dass ich nun besser mit Problemen umgehen kann, die durch die Parkinson-Erkrankung ausgelöst werden.	0 (0%)	13 (52%)	12 (48%)
12) Viele Informationen waren mir neu.	6 (24%)	16 (64%)	3 (12%)
13) Der Trainer war zu bestimmend.	21 (84%)	3 (12%)	1 (4%)
14) Die Teilnehmer wurden nicht ausreichend in die Sitzungen mit einbezogen.	21 (84%)	2 (8%)	2 (8%)
15) Die Atmosphäre innerhalb der Gruppe war angenehm und förderlich.	1 (4%)	5 (20%)	19 (76%)
16) Ich empfand die Übung(en) zu schwierig.	21 (84%)	2 (8%)	2 (8%)
17) Die Schulung hat meine Erwartung grundsätzlich erfüllt.	2 (8%)	16 (64%)	7 (28%)
18) Die Schulung hat meinen Bedürfnissen entsprochen.	3 (12%)	13 (52%)	9 (36%)
19) Wenn es für mich möglich ist, würde ich an anderen Veranstaltungen teilnehmen, die ähnliche Themen behandeln.	3 (12%)	4 (16%)	18 (72%)
20) Ich würde Ratschläge über Inhalte dieser Schulung auch an andere Betroffene weitergeben.	3 (12%)	4 (16%)	18 (72%)

Die einzelnen Sitzungen wurden von den Teilnehmern folgendermaßen bewertet (siehe Tab. 99): Als besonders hilfreich wurde die Sitzung „Selbstbeobachtung“ eingeschätzt (32% der Stimmen), gefolgt von der Sitzung „Angenehme Aktivitäten“ (24%). Ebenfalls als hilfreich

wurde das Thema „Stressbewältigung“ bewertet (16%). Die Sitzung „Depressionen und Angst“ wurde hingegen von keinem Teilnehmer als besonders hilfreich angesehen. Sie erhält analog hierzu die meisten Stimmen bei „Am wenigsten hilfreich“.

**Tabelle 101: Bewertung der einzelnen Sitzungen**

Sitzung	Antwort: Absolute Häufigkeit (prozentuale Häufigkeit)	
	Besonders hilfreich	Am wenigsten hilfreich
1. Informationssuche	1 (4%)	4 (16%)
2. Selbstbeobachtung	8 (32%)	2 (8%)
3. Angenehme Aktivitäten	6 (24%)	2 (8%)
4. Stressbewältigung	4 (16%)	0 (0%)
5. Depression und Angst	0 (0%)	5 (20%)
6. Soziale Kompetenz	1 (4%)	1 (4%)
7. Soziale Unterstützung	1 (4%)	4 (16%)
Fehlend	4 (16%)	7 (28%)
Gesamt	25 (100%)	25 (100%)

Der Fragebogen enthielt auch einen Freitextbereich, in dem die Teilnehmer folgende Fragen beantworten konnten:

- 1) Bitte notieren Sie, welche Themenbereiche angesprochen wurden, zu denen Sie sich mehr Informationen gewünscht hätten
- 2) Bitte notieren Sie, welche Themen *nicht* angesprochen wurden, die aber in die Patientenschulung mit aufgenommen werden sollten

Viele Teilnehmer der Interventionsgruppe nutzten dieses Angebot, sodass zahlreiche wichtige Informationen gewonnen werden konnten. Zur näheren Betrachtung des gewonnenen Materials empfiehlt sich eine qualitative Inhaltsanalyse (Mayring, 2010b), die die Antworten zusammenfasst und in Kategorien ordnet. Bei der Wahl der Methode ist es entscheidend, dass das Datenmaterial bereits vorliegt und die gebildeten Kategorien keine Rückwirkung mehr auf die Datenerhebung haben. Dies ist bei der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010a) der Fall.

Diese umfasst die folgenden sieben Analyseschritte:

1. Bestimmen der Analyseeinheit
2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen
3. Bestimmen des Abstraktionsniveaus, Generalisierung der Paraphrasen
4. Reduktion durch Selektion
5. Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration von Paraphrasen
6. Zusammenstellen der neuen Aussagen als Categoriesystem
7. Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial (Kuckartz, 2010)

Schritt 1 ist mit der Auswahl aller im Freitextbereich vorhandenen Aussagen bereits erfolgt. Die Schritte 2-5, die alle der Reduktion des Datenmaterials dienen, werden in der Regel bei

einem großen Datenumfang (z. B. aus narrativen Interviews) nacheinander durchgeführt. Da es sich in diesem Fall um zumeist kurze, stichpunktartige Antworten handelt, wurden diese zusammengefasst durchgeführt und sind im Anhang G zu finden.

In Schritt 6, der Zusammenstellung der Aussagen als neues Kategoriensystem, wurden die einzelnen Sitzungen als Kategorien übernommen. Ergänzt wurden diese um Kategorien, die jeweils ein Thema umfassen, das entweder nicht klar einer einzelnen Sitzung zugeordnet werden konnte oder gar nicht im Training behandelt wurde. Die Zuordnung der Antworten zu den jeweiligen Kategorien ist ebenfalls in den Tabellen im Anhang G zu finden.

**Tabelle 102: Wunsch nach Vertiefung angesprochener Themen**

Kategorie	Anzahl der Nennungen
<b>Vertiefung einzelner Sitzungen</b>	
1. Einführung in das Programm und Informationssuche	2
2. Selbstbeobachtung	2
3. Förderung des Wohlbefindens	2
4. Stressbewältigung	3
5. Bewältigung von Angst und Depression	4
6. Soziale Kompetenz	2
7. Soziale Unterstützung	4
<b>Einzelaspekte und weitere Themen</b>	
Übungen	1
Hilfeleistungen von Institutionen	2
Medizinisches	3
Krankheitsverlauf	2
Interaktion mit Bezugspersonen	1

Betrachtet man die Wünsche nach der Vertiefung einzelner Themen, zeigt sich ein weiterführender Informationsbedarf bei allen Sitzungen, insbesondere bei den Sitzungen 5. „Angst und Depressionen“ und 7. „Soziale Unterstützung“ (jeweils 4 Nennungen). Diese wurden bei den standardisierten Fragen als die zwei am wenigsten hilfreichen Sitzungen bewertet. Zusätzlich wurde ein weitergehender Informationsbedarf zu den Einzelthemen „Medizinisches“ (drei Nennungen), „Hilfeleistungen durch Institutionen“, „Verlauf“ (jeweils zwei Nennungen) und „Interaktion mit Bezugspersonen“ (eine Nennung) geäußert, sowie der Wunsch nach mehr Übungen (eine Nennung).

**Tabelle 103: Wunsch nach weitergehenden Informationen**

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Austausch	2
Übungen	2
Hilfeleistungen von Institutionen	1
Medizinisches	3
Krankheitsverlauf	3
Interaktion mit Bezugspersonen	3
Angehörigeninformationen	1
Informationsquellen	1
Ernährung	2
Tod	1
Sport	1
Positive Aspekte	1
Ratschläge	1

Auch die Frage nach Informationen über weitere Themen, die nicht angesprochen wurden, führte zu interessanten Nennungen: Jeweils drei Teilnehmer hätten gerne über Medizinisches und den Krankheitsverlauf gesprochen. Ebenfalls drei Teilnehmer hätten gerne über spezielle Aspekte der Interaktion mit Angehörigen gesprochen. Einzelne Teilnehmer zeigten ein Interesse an weiterführenden Informationsquellen und an den Themen Ernährung, Tod, Sport und positive Aspekten der Erkrankung. Die interaktiven Elemente des Trainings, nämlich der Austausch untereinander und die praktischen Übungen, sollten nach Meinung von jeweils zwei Teilnehmern mehr Raum im Training erhalten. Wie schon im ersten Freitextbereich wird auch hier der Wunsch nach Hilfeleistungen durch Institutionen erwähnt. Ein Teilnehmer äußerte den Wunsch, dass auch Angehörige informiert werden.

### **3.8.2 Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann)**

Bei der Erhebung der krankheitsbezogenen Daten zeigte sich, dass viele Patienten sich an ihre Hausärzte wandten. Diese nahmen vielfach keine Einschätzung des Schweregrades nach Hoehn & Yahr vor. Vermutlich ist dies darauf zurückzuführen, dass ihnen als Allgemeinmediziner diese Skala nicht bekannt war. So konnte der Schweregrad nur von 54 von 67 Teilnehmern erhoben werden. Da die Erkrankungsdauer von 62 Personen vorlag, wurden diese Daten in der Drop-Out-Analyse verwendet und nicht, wie geplant, der Schweregrad der Erkrankung. Es ist hier zu beachten, dass die Parkinson-Erkrankung ganz unterschiedlich schnell und schwer verlaufen (vgl. Kap. I 2.3) kann und daher die Angabe der Dauer eine geringere Aussagekraft als der Schweregrad besitzt.



---

Durch die Abfrage der Ein- und Ausschlusskriterien konnte sichergestellt werden, dass kein Teilnehmer fälschlicherweise in die Studie eingeschlossen wurde. Alle Studienteilnehmer waren nach Informationen der behandelnden Ärzte an einem idiopathischen Parkinson-Syndrom erkrankt und litten weder an einer Demenz, Psychose oder schweren Depression.

## **IV Diskussion**

### **1 Ergebnisse der Studie**

#### **1.1 Primäre Zielgröße „Parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

Es konnten signifikante Unterschiede bei der parkinsonspezifischen Lebensqualität zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe unmittelbar nach dem psychosozialen Training (t1) und in der Katamneseuntersuchung drei Monate später (t2) gefunden werden. Die gesamte gesundheitsbezogene Lebensqualität verbesserte sich in der IG nach dem Training und konnte auch drei Monate später noch erhalten bleiben. Zudem zeigten sich zu t1 in der IG eine verbesserte Ausübung von alltäglichen Aktivitäten, eine verbesserte kognitive Leistungsfähigkeit, ein verringertes Erleben von Stigmatisierung und weniger körperliches Unwohlsein. Auch drei Monate später blieb die insgesamt verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität erhalten, ebenso das verringerte Erleben von Stigmatisierung und weniger körperliches Unwohlsein. Die Effekte auf die Ausübung von Alltagsaktivitäten und die kognitive Leistungsfähigkeit konnten nach drei Monaten nicht mehr gefunden werden. Es konnte zu t2 eine verbesserte subjektiv empfundene Mobilität in der IG nachgewiesen werden, während diese sich in der KG verschlechterte.

Die Skalen „Mobilität“, „Alltägliche Aktivitäten“ und „Körperliches Unbehagen“ sind die drei Skalen, die am engsten mit den körperlichen Symptomen der Parkinson-Erkrankung verknüpft sind. Betrachtet man die Ziele des psychosozialen Trainings (vgl. Kap. II 2.4), wird deutlich, dass eine Verbesserung dieser Bereiche nicht direkt intendiert wird. Trotzdem kam es zu positiven Veränderungen auf allen drei Skalen in der Interventionsgruppe. Grundsätzlich ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung als komplexes Zusammenspiel aus motorischen wie nicht-motorischen Symptomen zu verstehen (Visser et al., 2008, vgl. Kap. I 3.2.3), sodass es nicht unwahrscheinlich ist, dass das Psychosoziale Training auch Veränderungen in Bereichen hervorrufen kann, die nicht primär von dem Programm intendiert werden. Zudem werden motorische Komplikationen indirekt in den Sitzungen aufgegriffen. Ein Beispiel hierfür ist das Thema der Sitzung „Stressbewältigung“. In dieser Sitzung werden der wissenschaftlich nachgewiesene Zusammenhang zwischen motorischen Symptomen und Stresserleben bei der Parkinsonerkrankung (Backer, 2006) vorgestellt sowie deren Bewältigungsmöglichkeiten vermittelt. Die Verringerung des Stresserlebens konnte möglicherweise dazu beitragen, dass die Teilnehmer sich als mobiler wahrnahmen, Aufgaben des Alltags entspannter verrichten konnten und weniger körperliche Missempfindungen hatten. Auch in der Sitzung

„Selbstbeobachtung“ gibt es Bezüge zu den motorischen Symptomen: Der Fokus wird unter anderem auf die Beobachtung von Symptomschwankungen gelegt. Das Ziel ist die Ausweitung symptomfreier Zeiten. So könnte die Sitzung über eine verbesserte Körperwahrnehmung und das Aufdecken von Zusammenhängen zwischen äußeren Bedingungen und körperlichem Erleben ebenfalls zu einer Verbesserung auf den drei Skalen beigetragen haben.

### *Alltägliche Aktivitäten*

Die Verbesserung der alltäglichen Aktivitäten steht im Gegensatz zu den Ergebnissen von Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008), die das EduPark-Programm an 52 finnischen Patienten (IG: 29, KG: 23) untersuchten. Sie fanden in der Interventions- und Kontrollgruppe eine Verschlechterung 10 Wochen nach Beginn des Trainings. Die Autoren vermuten, dass das Training nicht dafür ausreicht, die Unabhängigkeit der Patienten bei den alltäglichen Verrichtungen zu erhöhen, und auch die krankheitsbedingte Progression in diesem Bereich nicht aufhalten kann. Es fehlt bisher an weiteren Forschungsarbeiten, sodass die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie lediglich als Hinweis darauf verstanden werden können, dass das EduPark-Programm die gesundheitsbezogene Lebensqualität in diesem Bereich verbessern bzw. erhalten kann.

### *Kognition*

Die Interventions- und Kontrollgruppe entwickelten sich im Prä-Post-Vergleich auf der Skala „Kognition“ signifikant unterschiedlich. Dabei kam es zu einer Verschlechterung in der KG und einer Verbesserung in der IG, die auf die Items 31 „Konzentrationsprobleme“ und 32 „Gedächtnisprobleme“ zurückzuführen sind. Möglicherweise konnte in der IG durch den Wissenserwerb und die Festigung in Form von Hausaufgaben kurzzeitig die subjektive Einschätzung von Konzentration und Gedächtnis verbessert werden, während es in der KG durch die Progredienz der Erkrankung bedingte eine leichte Verschlechterung gab.

### *Stigmatisierung*

Die Verringerung der wahrgenommenen Stigmatisierung in der Interventionsgruppe kann Ergebnis der Sitzung „Soziale Kompetenz“ sein, da in dieser die häufig eingeschränkte mimische Ausdrucksfähigkeit bei der Parkinson-Erkrankung thematisiert sowie alternative Kommunikationswege (z. B. Blickkontakt, Gestik, Verbalisieren von Gefühlen) erprobt werden. Tickle-Degnen, Zebrowitz und Ma (2011) konnten in einer Studie mit 24 Parkinson-Patienten zeigen, dass Betroffene mit einem starren Gesichtsausdruck („facial masking“) im Gegensatz zu Erkrankten mit einer weniger eingeschränkten Mimik als depressiver, weniger kontaktfähig und kognitiv weniger kompetent eingeschätzt werden und damit einem größeren

Risiko der Stigmatisierung unterliegen (vgl. auch Kap. I 2.4.1). Weiterhin werden in der Sitzung „Stressbewältigung“ der Umgang mit schwierigen sozialen Situationen in der Öffentlichkeit thematisiert und den Patienten alternative Verhaltensweisen aufgezeigt, die den erlebten Stress und damit auch die sichtbaren Symptome verringern können. Auch dies könnte die wahrgenommene Stigmatisierung verringert haben.

### *Soziale Unterstützung*

Der signifikante Unterschied auf der PDQ-39 Skala „Soziale Unterstützung“ ist auf eine Verschlechterung in der Kontrollgruppe zurückzuführen, während der Wert in der Interventionsgruppe stabil bleibt. Dies ist möglicherweise auf Veränderungen in der Quantität und Qualität der sozialen Unterstützung im Zeitverlauf zurückzuführen, die in der Regel jeden betreffen kann. Aus der Berliner Altersstudie (BASE, Wagner, Schütze & Lang, 2010) ist bekannt, dass der Umfang des sozialen Netzwerks im Alter abnimmt, unter anderem, weil die Interaktionspartner im Verlauf der Zeit versterben. 45% der befragten Personen gaben an, niemanden zu haben, mit dem sie über persönliche Probleme sprechen können. Aber auch der bei der Parkinson-Erkrankung häufig auftretende soziale Rückzug (vgl. Kap. I 2.4.1) kann im Zeitverlauf dazu führen, dass die Betroffenen weniger Unterstützung erhalten, als sie sich wünschen bzw. benötigen. Erschwerend kommt häufig die mangelnde Fähigkeit hinzu, angemessen über die Symptomatik aufzuklären, einen größeren Zeitbedarf einzufordern oder berechnete Ansprüche durchzusetzen (Leplow et al., 1993). Neben der Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung spielt auch die Qualität eine entscheidende Rolle: Eine umfangreiche soziale Unterstützung kann sogar die Selbstständigkeit der Betroffenen reduzieren, vor allem wenn diese die Hilfe nicht aktiv eingefordert haben (Revenson, Wollan & Felton, 1983). Das Psychosoziale Training könnte dazu beigetragen haben, sowohl quantitativen als auch qualitativen Veränderungen im Zeitverlauf entgegenzuwirken. Der Umgang mit Sozialpartnern wurde in den Sitzungen „Soziale Kompetenz“ und „Soziale Unterstützung“ thematisiert. Die Teilnehmer erprobten alternative Bewältigungsmöglichkeiten von schwierigen sozialen Situationen und konnten so möglicherweise Problemen mit nahestehenden Menschen (Item 27 des PDQ-39) vorbeugen (vgl. Kap. I 2.4.1). Sie verschafften sich zudem einen Überblick über ihr soziales Netzwerk und übten ein, wie sie soziale Unterstützung erlangen können. So konnten sie möglicherweise sicherstellen, auch von einem sich verkleinernden Netzwerk und unter erschwerten Kommunikationsbedingungen noch ausreichend unterstützt zu werden (Items 28 und 29).

### *Gesamtskala*

Die Verbesserung auf der Gesamtskala ist vor allem durch die signifikanten Verbesserungen der Unterskalen zu erklären. Zudem sind die Werte der weiteren Unterskalen zu t1 und t2 in

der IG besser und weisen Tendenzen in Richtung statistischer Signifikanz ( $p > 0,07$ ) auf (Ausnahme: Skala „Kommunikation“). Es zeigt sich außerdem beim gesamten Messinstrument eine konträre Entwicklung in der IG und der KG: Während die Werte in der IG sich im Zeitverlauf verbessern oder stabil bleiben, verschlechtern sie sich in der KG. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008). Hier blieb die gesamte gesundheitsbezogene Lebensqualität (PDQ-39-SI) in der IG stabil, während sie sich in der KG verschlechterte. Sowohl diese als auch die eigene Studie können daher als Hinweise darauf verstanden werden, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei der Parkinson-Erkrankung vermutlich im Verlauf verschlechtert (vgl. Kap. I 3.6).

#### *Verbesserung bis zur Katamneseuntersuchung*

Nicht alle Verbesserungen, die unmittelbar nach dem Training gefunden wurden, konnten bis zur Katamneseuntersuchung erhalten bleiben. Sowohl die Ausübung alltäglicher Aktivitäten als auch die kognitive Leistungsfähigkeit unterscheiden sich zu t2 in beiden Gruppen nicht mehr. Aus ähnlichen Studien ist bereits bekannt, dass positive Trainingseffekte häufig nicht lange erhalten bleiben (Newman, Steed & Mulligan, 2004; Groessl, 2000). Dies ist einerseits darauf zurückzuführen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität sich vermutlich stetig verschlechtert. Andererseits spielen möglicherweise lerntheoretische Aspekte eine Rolle: Bisher ist eine Wiederholung der Inhalte nur in der abschließenden Reflektion (Sitzung 8) vorgesehen. Dies reicht möglicherweise nicht aus, um die erworbenen Kenntnisse zu verfestigen, da hierfür mehrere Wiederholungen notwendig sind (Ofen-Noy, Dudai & Karni, 2003), die vermutlich bei der neurodegenerativen Parkinson-Erkrankung eine besondere Rolle spielen (Pascual-Leone et al., 1993). Zudem ist bekannt, dass die Erinnerungsleistung mit dem Alter abnimmt (Reischies & Lindenberger, 2010). Zu einer Festigung der Lerneffekte könnte eine sog. „Booster session“ einige Monate nach dem Ende des Trainings beitragen (A´Campo et al., 2011), in der alle Inhalte noch einmal wiederholt werden. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass die positiven Veränderungen auf der Skala „Mobilität“ erst zu t2 signifikant werden. Die Interventionsgruppe konnte hier die Verbesserung erhalten, während sich die Kontrollgruppe weiter verschlechterte. Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008) merken hierzu an, dass neu erworbenes Wissen und Fertigkeiten möglicherweise erst heranreifen müssen und Effekte daher erst einige Zeit nach dem Training aufgedeckt werden können.

## **1.2 Sekundäre Zielgröße „Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Mareike Felicitas Bergmann)**

Es konnte gezeigt werden, dass die subjektive Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands, gemessen mit der EQ-5d VAS, in der Interventionsgruppe nach dem psychosozialen Training (t1) signifikant besser war als in der Kontrollgruppe. In dieser wurde im selben Zeitraum eine Verschlechterung festgestellt. In der Katamneseuntersuchung drei Monate später (t2) befanden sich beide Gruppen jedoch wieder auf dem gleichen Niveau. Es ist daher zu vermuten, dass das Psychosoziale Training einen positiven Einfluss auf die Einschätzung der Teilnehmer hatte, welcher jedoch keine langfristige Wirkung aufwies. Dieser kurzfristige Effekt entspricht den Ergebnissen von A'Campo et al. (2011), die eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unmittelbar nach dem psychosozialen Training fanden, welcher sechs Monate später nicht mehr nachzuweisen war. Die Autoren sprechen sich für eine „Booster session“ aus, in der drei Monate nach dem Training wichtige Inhalte wiederholt werden, mit dem Ziel einer langfristigen Stabilisierung der positiven Veränderungen.

Beim EQ-5d Index konnten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen zu allen Messzeitpunkten entdeckt werden. Der EQ-5d wird zwar grundsätzlich für den Einsatz bei der Parkinson-Erkrankung empfohlen (Martínez-Martín et al., 2012; Luo et al., 2009), weist aber eine geringe Sensitivität auf (Greiner, 2012). Diese ist auf die geringe Zahl der möglichen Antwortkategorien innerhalb der einzelnen Gesundheitsdimensionen des EQ-5d Index zurückzuführen. Es existieren zahlreiche Hinweise darauf, dass der EQ-5d geeignet ist, um Veränderungen durch pharmakologische (Noyes et al., 2006; Martínez-Martín & Kurtis, 2009, 2012) und chirurgische Interventionen (Martínez-Martín & Deuschl, 2007) zu erfassen. Veränderung im Zeitverlauf, die sich auf kürzere Zeitabschnitte beziehen (12 Monate), scheint der EQ-5d (im Gegensatz zum PDQ-39) hingegen nicht abbilden zu können (Reuther et al., 2007). Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass der EQ-5d nur relativ große Veränderungen erfassen kann. Es ist daher zu vermuten, dass ein möglicher Unterschied zwischen den Gruppen aufgrund der geringen Sensitivität des EQ-5d Index nicht aufgedeckt werden konnte, da die zu erwartenden Gesundheitsveränderungen zu gering waren. Auch die Ergebnisse von Lindskov et al. (2007) deuten darauf hin, dass Messinstrumente mit einer geringen Anzahl an Items möglicherweise weniger gut für Studien wie die vorliegende geeignet sind. Sie evaluierten ein von Sunvisson et al. (2001) konzipiertes Programm, welches in einer Studie der Autoren positive Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen mit dem SF-36 (Short-Form 36 Health Survey von Ware et al., 1992; vgl. Kap. I 3.3.3) hatte. Lindskov et al. setzten die Kurzversion dieses Fragebogens (SF-12) und konnten keine Effekte entdecken.

### 1.3 Sekundäre Zielgröße „Krankheitsverarbeitung“ (Magdalena Chlond)

Der Vergleich der Ausgangswerte des *Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) zeigt auf der Skala "Depressive Verarbeitung" zunächst einen Trend hinsichtlich höherer Messwerte bei Frauen im Vergleich zu den Werten bei Männern (vgl. Kap. 12.3). Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer für Deutschland repräsentativen Untersuchung (*Gesundheitssurvey 1998/99* und *Zusatzsurvey Psychische Störungen*, Jacobi et al., 2002, Jacobi, 2007), wonach Frauen mit chronischen Erkrankungen im Gegensatz zu Männern ein deutlich höheres Risiko einer Depression aufweisen (Frauen 20%, Männer 8,9%). Obwohl es sich bei der „Depressiven Verarbeitung“ um einen spezifischen und eher als maladaptiv einzuschätzenden Krankheitsverarbeitungsmodus handelt, decken die einzelnen Items eigentlich depressive Symptome und Verhaltensweisen ab. Auch Muthny (1989) spricht bei der Validierung der FKV-Lis-SE von einem Konfundierungsproblem beim Vergleich der Skala „Depressive Verarbeitung“ mit den Ergebnissen unterschiedlicher Depressions-Scores. Der FKV-Lis-SE ist so aufgebaut, dass die Teilnehmer auf einer 5-stufigen Likert-Skala (1=gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr stark) einschätzen, wie sehr die jeweiligen Aussagen auf sie zutreffen. Zur Skala „Depressive Verarbeitung“ gehören die folgenden 5 Items:

- (1) Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren
- (2) Sich selbst bemitleiden
- (3) Ins Grübeln kommen
- (4) Mit dem Schicksal hadern
- (5) Sich von anderen Menschen zurückziehen

In der bisher einzigen für Deutschland repräsentativen Untersuchung zum Krankheitsbewältigungsverhalten wurde der Einfluss des Geschlechts auf den Einsatz unterschiedlicher Bewältigungsformen als eher gering eingeschätzt (Hessel et al., 2000). In der Studie von Haltenhof et al. (2000), in der zur Erfassung der Krankheitsverarbeitungsmodi von 45 Parkinson-Patienten der FKV-Lis-SE zum Einsatz kam, waren Geschlecht und Alter ebenfalls nicht mit Aspekten der Krankheitsverarbeitung assoziiert. Ebenso sind in der vorliegenden Untersuchung die geschlechtsspezifischen Unterschiede hinsichtlich des Einsatzes depressiver Verarbeitungsstrategien nur tendenziell signifikant ( $p = 0,056$ ) und entsprechen somit den Ergebnissen von vergleichbaren oder repräsentativen Untersuchungen. Auch der Vergleich der Ausgangswerte der vorliegenden Stichprobe mit der Validierungsstichprobe des FKV-Lis-SE zeigt, dass Parkinson-Betroffene depressive Krankheitsverarbeitungsstrategien signifikant häufiger einsetzen als Patienten anderer Indikationsbereiche (Dialyse:  $n=272$ , Herzinfarkt:  $n=350$ , MS:  $n=325$ ). Neueren Metaanalysen zufolge liegt die Komorbidität der Depression bei Parkinson-Erkrankten bei etwa 30 bis 40% (gegenüber 3 bis 5% in der Normalbevölkerung, Leplow, 2007). Andere Untersuchungen zeigten zudem, dass

Parkinson-Patienten im Vergleich zu Personen mit ähnlichen erkrankungsbedingten körperlichen Beschwerden (z. B. eingeschränkte Mobilität durch Osteoarthritis) höhere Depressionswerte aufweisen (Menza & Mark, 1994, Ehmann, 1990). Dies unterstützt nochmals die Hypothese der multifaktoriellen Bedingtheit der Depression, welche bei Parkinson-Betroffenen sowohl reaktiv als Folge der psychosozialen Belastung als auch aufgrund der dopaminergen und serotonergen Dysfunktion entsteht (Gupta & Bhatia, 2000). Zugleich zeigt der Vergleich der Ausgangswerte der Parkinson-Betroffenen mit der Vergleichsgruppe chronisch kranker Patienten, dass die Teilnehmer der vorliegenden Untersuchung signifikant häufiger die Krankheitsverarbeitungsmodi „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ einsetzten. Auch in der bereits genannten Studie von Haltenhof et al. (2000) fanden die Autoren, dass die untersuchten Parkinson-Patienten am häufigsten auf aktive problemorientierte Copingstrategien zurückgriffen und außerdem die Krankheitsverarbeitungsmodi „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ am häufigsten einsetzten. Karkow, Haltenhof und Bühler (1999) verglichen das Copingverhalten von Parkinson-Betroffenen und Patienten mit Epilepsie. Die Krankheitsverarbeitung wurde hier ebenfalls mit dem FKV-Lis-SE erfasst. In beiden Gruppen wurde der Krankheitsverarbeitungsmodus „Aktives problemorientiertes Coping“ sowie compliancebezogene Copingstrategien am häufigsten eingesetzt. Zusätzlich fanden die Autoren, dass aktive problemorientierte Copingstrategien mit einem höheren psychosozialen Wohlbefinden einhergingen, dagegen die Krankheitsverarbeitungsmodi „Depressive Verarbeitung“ sowie „Bagatellisierung und Wunschdenken“ mit höheren Depressionswerten korrelierten. Auch in der Untersuchung von Herman et al. (1997) setzen Parkinson- und Schlaganfall-Patienten am häufigsten aktives problemorientiertes Coping sowie „Ablenkung und Selbstaufbau“ ein. Der Krankheitsverarbeitungsmodus „Religiosität und Sinnsuche“ war hingegen für Parkinson-Betroffene signifikant wichtiger.

Alle genannten Studien untersuchten Krankheitsverarbeitungsstrategien mithilfe eines Querschnitt-Studiendesigns. Das bedeutet aber, dass Krankheitsverarbeitung nicht im Zeitverlauf untersucht wurde und zudem auch keine Intervention zur Modifikation des Copingverhaltens zum Einsatz kam. Bei der vorliegenden Studie handelt es sich dagegen um eine prospektive Längsschnittstudie, in der gezeigt werden konnte, dass das Psychosoziale Training für Parkinson-Betroffene nach Ellgring et al. (2006) den Einsatz des adaptiven Krankheitsverarbeitungsmodus „Aktives problemorientiertes Coping“ erhöht. Die Teilnehmer der Interventionsgruppe setzten zum Follow-up-Messzeitpunkt aktive problemorientierte Copingstrategien signifikant häufiger ein als die Teilnehmer der Kontrollgruppe. Obwohl die Beurteilung der Effektivität einzelner Copingstrategien aufgrund der Komplexität des Krankheitsbewältigungsprozesses und seiner vielen Einflussgrößen bis heute schwierig ist, konnte Heim (1988) in einer repräsentativen Metaanalyse zeigen, dass bei der Bewältigung einer



chronischen Erkrankung vor allem aktive problemfokussierte Strategien verknüpft mit einer auflehrenden Grundhaltung im Hinblick auf die Erkrankung am effektivsten sind. Dabei wird im Allgemeinen als Resultat einer gelungenen Krankheitsverarbeitung das Wiederherstellen eines neuen Lebensgleichgewichts sowie einer bestmöglichen Lebensqualität verstanden. Adaptive Krankheitsverarbeitungsstrategien übernehmen dabei als differentielle Einflussfaktoren in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine Moderatorfunktion (Güthlin, 2004). Obgleich das Psychosoziale Training nicht explizit auf die Verbesserung einzelner Krankheitsverarbeitungsstrategien abzielt, wird bei der Betrachtung der Items der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ deutlich, dass die Inhalte der Patientenschulung durchaus dazu in der Lage sein können, diese Copingstrategien zu fördern. Zur Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ gehören die folgenden Items:

- (1) Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen
- (2) Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen
- (3) Einen Plan machen und danach handeln
- (4) Sich vornehmen, intensiver zu leben
- (5) Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen

Diese Aspekte werden in den einzelnen Sitzungen des Psychosozialen Trainings aufgegriffen (s. a. Kap. II2.4.2). Das Thema der ersten Sitzung ist die Informationssuche. In dieser Sitzung lernen die Teilnehmer, wie sie sich aktiv und effizient Informationen über die Parkinson-Erkrankung von Ärzten, Therapeuten anderer Fachrichtungen oder durch Medien wie Bücher oder das Internet beschaffen. Diese Bewältigungsstrategie hilft den Betroffenen, mehr Kontrolle über ihre Erkrankungen und ihre Lebenssituation zu erlangen. In der dritten Sitzung „Förderung des Wohlbefindens“ erhalten die Teilnehmer Informationen über angenehme Aktivitäten sowie deren Nutzen und Bedeutung. In einer praktischen Übung werden angenehme Aktivitäten untersucht und als Hausaufgabe durchgeführt. Diese Sitzung kann die Teilnehmer dazu anleiten und befähigen, bewusster und intensiver zu leben. Viele kognitive Lösungsstrategien und Fertigkeiten zur Regulierung von Emotionen sind außerdem Themen des Psychosozialen Trainings, zum Beispiel in der zweiten Sitzung „Selbstbeobachtung“ oder in der vierten Sitzung „Stressbewältigung“.

Es kann daher davon ausgegangen werden, dass das Psychosoziale Training in der Lage ist, das aktive problemorientierte Copingverhalten von Personen, die an Parkinson erkrankt sind, zu fördern. Dies kann sich wiederum positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen auswirken. Dieser positive Zusammenhang wird auch in der Untersuchung von Montel, Bonnet und Bungener (2009) deutlich, in der ein positiver Einfluss von aktivem problemorientiertem Coping auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität gefunden werden konnte. Vor allem die Werte auf den Subskalen des PDQ-39 „Emotionales Wohlbefinden“, „Stigma“, „Mobilität“ und „Kommunikation“ verbesserten sich signifikant. Ebenfalls

in einer repräsentativen Studie mit 347 Parkinson-Patienten konnten Hurt et al. (2012) zeigen, dass der Einsatz von problemorientiertem Coping mit weniger Depressivität und einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert ist.

#### **1.4 Sekundäre Zielgröße „Psychosoziale Belastung“ (Magdalena Chlond)**

Der *Belastungsfragebogen für Morbus Parkinson* – BELA-P-k (Ellgring et al., 1993) ist ein vom Münchner Max-Planck-Institut entwickelter Fragebogen zur Erfassung spezifischer krankheitsbedingter psychosozialer Belastungen von Patienten mit Parkinson-Erkrankung. Im Gegensatz zu Instrumenten zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird hier zusätzlich der Unterstützungsbedarf der Betroffenen erhoben. Das Messinstrument wird explizit für die standardisierte psychologische Diagnostik beim Parkinson-Syndrom empfohlen (Ringendahl et al., 2000). Nach Spliethoff-Kamminga et al. (2003) verfügt der BELA-P-k über exzellente psychometrische Eigenschaften (Spliethoff-Kamminga et al., 2003, s. a. Kap. II5.2.4). Bei der Validierung des Messinstrumentes wurden neben der Berechnung der Reliabilität und der Diskriminanzvalidität auch qualitative Interviews geführt. In diesen konnten die Patienten die erfragten psychosozialen Aspekte der Erkrankung zusätzlich als relevant oder nicht-relevant beurteilen sowie weitere Problembereiche benennen. Gleichwohl existieren bis dato nur wenige Studien, in denen der BELA-P-k tatsächlich auch zum Einsatz kommt. Der Fragebogen wurde bisher ausschließlich im Rahmen der Evaluation des Psychosozialen Trainings nach Ellgring et al. (2006) eingesetzt (Macht et al., 2007, Simons, Thompson & Smith Pasqualini, 2006, Tiihonen, Lankinen & Viemerö, 2008, A'Campo et al., 2009, A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos, 2011).

In der vorliegenden Untersuchung wurden zunächst die Ausgangswerte der Teilnehmer mit der Validierungsstichprobe von Spliethoff-Kamminga et al. (2003) verglichen. Dabei fanden sich in beiden Gruppen die höchsten Summenwerte und somit auch die höchsten Belastungen auf der Subskala „Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome“. Die Items dieser Skala umfassen körperliche Beschwerden wie: „Ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher“, „Mein Antrieb ist vermindert“ oder „Ich bin bei alltäglichen Verrichtungen auf die Hilfe anderer Personen angewiesen“. Die als hoch empfundene Belastung auf dieser Skala lässt sich daher plausibel durch die Symptomatik der Parkinson-Krankheit erklären. Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen ergaben sich dagegen auf dem BELA-P-k Summenscore sowie auf den Subskalen „Soziale Beziehungen“ und „Partner-Beziehung / Familie“. Die Teilnehmer der vorliegenden Studie hatten hier signifikant höhere Werte und damit eine höhere psychosoziale Belastung. Obwohl die Stichprobe von Spliethoff-Kamminga et al. (2003) etwas kleiner und auch im Durchschnitt etwas älter war (eigene Stichprobe: n=67, Alter: M=64,5, Spliethoff-Kamminga et al. 2003: n=54, Alter: M=71,6), lassen sich die

Unterschiede auf den genannten Skalen vermutlich darauf zurückführen, dass Spielthoff-Kamminga und Mitarbeiter nur die Patienten in die Untersuchung einschlossen, die zum aktuellen Zeitpunkt in einer Partnerbeziehung lebten. Dies war hingegen in der vorliegenden Untersuchung kein notwendiges Einschlusskriterium.

Bei der varianzanalytischen Auswertung der Ergebnisse des BELA-P-k konnten sowohl beim Prä-Post-Vergleich als auch über alle drei Messzeitpunkte keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe entdeckt werden. Dennoch verbesserten sich auch hier die Werte des BELA-P-k-Summenscores zum Post-Messzeitpunkt in der Interventionsgruppe ein wenig und verschlechterten sich in der Kontrollgruppe (t0 IG: M=28,06, KG: M=27,91, t1 IG: M=24,72, KG: M=27,64). Die Auswertung der Daten über alle drei Messzeitpunkte ergab ein ähnliches Bild: Die Werte der Interventionsgruppe verbessern sich, die der Kontrollgruppe fallen etwas ab (t0 IG: M=27,85, KG: M=23,09, t1 IG: M=27,25, KG: M=26,31, t2 IG: M=26,97, KG: M=27,21 p=0,105). Die Unterschiede erreichen zwar keine statistische Signifikanz, können jedoch als Hinweis für einen positiven Effekt des Psychosozialen Trainings gedeutet werden.

Um zu verdeutlichen, wie das Psychosoziale Training die im BELA-P-k erfassten Aspekte in den unterschiedlichen Sitzungen aufgreift, werden im Folgenden beispielhaft einige Items des BELA-P-k sowie Themen des Psychosozialen Trainings miteinander in Beziehung gesetzt:

**Tabelle 104: Vergleich der BELA-P-k Items mit dem Psychosozialen Training**

<b>BELA-P-k Items</b>	<b>Psychosoziales Training</b>
<b>Leistungsfähigkeit / körperliche Symptome:</b> 1. Ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher 2. Mein Antrieb ist vermindert	Die Themen dieser Subskala werden im Psychosozialen Training kaum berührt. Dennoch hat sich gezeigt, dass sich das Training auch positiv auf Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auswirken kann, welche körperliche Beschwerden umfassen (s. Kap. IV 1.1)
<b>Ängste / emotionale Symptome</b> 1. Meine körperliche Erkrankung überschattet mein Denken und meine Lebenseinstellung 2. Meine Stimmung schwankt stärker als früher	Diese Themen werden explizit im Psychosozialen Training behandelt. Beispielsweise in Sitzung 3: Förderung des Wohlbefindens, Sitzung 5: Bewältigung von Angst und Depression, Sitzung 2: Selbstbeobachtung
<b>Soziale Beziehungen</b> 1. Im Umgang mit anderen Menschen bin ich unsicherer als früher 2. Ich kann anderen schlecht klar machen, welche Hilfe angebracht ist und welche überflüssig ist	Auch diese Themen sind Bestandteil des Psychosozialen Trainings. Sitzung 6. Soziale Kompetenz (Sprechen über die Erkrankung), Sitzung 7: Soziale Unterstützung
<b>Partner-Beziehung / Familie</b> 1. Ich kann mit meinem Partner und meiner Familie nicht mehr so viel unternehmen 2. Durch die Erkrankung ergeben sich Schwierigkeiten in der Sexualität	Diese Themen werden überwiegend im Psychosozialen Training behandelt. Obwohl sexuelle Funktionsstörungen im Rahmen der Parkinson-Erkrankung sehr häufig sind und von den Betroffenen als sehr belastend erlebt werden, werden sie im Psychosozialen Training nicht thematisiert.

Trotz der guten Übereinstimmung zwischen den im BELA-P-k erfassten psychosozialen Beschwerden und den Themen des Psychosozialen Trainings konnten in der vorliegenden Untersuchung keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen nach der Intervention entdeckt werden. Es gibt aber einige Hinweise darauf, dass die fehlende statistische Signifikanz auf eine zu geringe Power der Studie zurückführbar sein könnte. Dementsprechend hätte bei einer größeren Stichprobe ein vorhandener Unterschied auch entdeckt werden können. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Macht et al. (2007), die bei der formativen Evaluation des Psychosozialen Trainings eine signifikante Verbesserung im Bereich der psychosozialen Belastung der Parkinson-Patienten aufzeigten. In der genannten Studie wurden die Daten aus sieben europäischen Ländern zusammengefasst. Dabei wurden insgesamt 151 Parkinson-Patienten untersucht. Der BELA-P-k Summenscore verringerte sich in der Metaanalyse von Prä- zu Post-Messung um 5,7 Punkte (Baseline:  $M = 26,7$ ,  $SD = 15,6$  auf Post-Messung:  $M = 21,0$ ,  $SD = 14,7$ ), was einem hochsignifikanten Unterschied entspricht ( $p = 0,0001$ ). Im Gegensatz dazu konnten in der Studie von Simons, Thompson & Smith Pasqualini (2006), welche Teil der Metaanalyse von Macht et al. (2007) war und die Ergebnisse der formativen Evaluation aus Großbritannien präsentierte, keine

signifikanten Verbesserungen in Bezug auf den BELA-P-k beobachtet werden. Die Stichprobengröße dieser Untersuchung lag indes bei nur  $n = 22$  Parkinson-Patienten. Tiisonen, Lankinen und Viemerö (2008) führten ebenfalls eine formative Evaluation des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene nach Ellgring et al. (2006). Auch in dieser Untersuchung konnten die Autoren bei den 29 untersuchten Parkinson-Patienten keine Effekte des Trainings auf den BELA-P-k entdecken. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass das Psychosoziale Training die psychosoziale Belastung von Parkinson-Betroffenen reduzieren kann, dieser Effekt jedoch nur mit einer größeren Stichprobe statistisch belegt werden kann. Außerdem wären auch für den BELA-P-k Angaben über minimal bedeutsame Skalenerwertdifferenzen, wie sie für den *Parkinson's Disease Questionnaire* - PDQ-39 angegeben werden, hilfreich (Peto, Jenkinson & Fitzpatrick, 2001, s. a. Kap. IV 1.1). Auch für die in der Routinediagnostik häufig eingesetzte *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* - UPDRS<sup>34</sup> haben Hauser und Auinger (2011) die minimalen klinisch bedeutsamen Unterschiede berechnet. Auf diese Weise ließe sich überprüfen, ob die gefundenen kleinen Unterschiede auf den BELA-P-k-Skalen, auch wenn sie statistisch nicht signifikant sind, dennoch für die Betroffenen von praktischer Bedeutsamkeit sind

### 1.5 Sekundäre Zielgröße „Kohärenzgefühl“ (Mareike Felicitas Bergmann)

Die Veränderungsanalysen konnten sowohl in der Prä-Post-Untersuchung als auch unter Berücksichtigung der Follow-up Messung keine signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf den SOC-29 sowie die drei Unterskalen aufdecken. Dies ist vermutlich auf den geringen Stichprobenumfang zurückzuführen, der mit einem Defizit an Power verbunden ist, welche zur Aufdeckung von möglichen Unterschieden zwischen den Gruppen notwendig ist (Herkner & Müllner, 2012). Zudem war der Interventionszeitraum mit zwei Monaten relativ kurz und damit möglicherweise nicht ausreichend, um eine Veränderung des SOC zu erzielen. Andere Studien, in denen eine Veränderung des SOC bei verschiedenen Stichproben nach einer Intervention gefunden werden konnte, wiesen einen größeren Stichprobenumfang und damit mehr Power auf (Tagay et al., 2011: 128 TN; Szymona, 2005: 101 TN; Fernros, Furhoff & Wändell, 2008: 83 TN in der IG und 69 in der KG), umfassten mehr Interventionsstunden (Tagay et al., 2011: im Mittel 78 Tage stationärer Aufenthalt; Wiesmann et al., 2006: 14 Wochen mit maximal 4 frei wählbaren Kursen pro Woche; Fernros, Furhoff & Wändell, 2008: Sieben Tage à 14 Stunden; Norrbrink Budh, Kowalski & Lundeborg, 2006: 20 Sitzungen in 10 Wochen) oder

<sup>34</sup> Die UPDRS ist ein Instrument zur Verlaufsbeurteilung bei Patienten mit Parkinson-Syndrom. Das Messinstrument ist unterteilt in die Bereiche: kognitive Funktionen, Verhalten und Stimmung, Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL). Außerdem ist eine motorische Untersuchung integriert, die die Stadieneinteilung nach Hoehn und Yahr (1967) ermöglicht. Die Beurteilung erfolgt nach Befragung (Interview). Insgesamt sind 199 Punkte möglich, 0 Punkte bedeutet keine Behinderung.

erstreckten sich über einen deutlich längeren Zeitraum (Lundqvist et al., 2006: 46 Sitzungen in 2 Jahren).

Auch wenn keine statistisch signifikanten Unterschiede in der eigenen Studie nachgewiesen werden konnten, zeigt ein Vergleich der Werte zu allen Messzeitpunkten, dass diese in der Kontrollgruppe absinken und sich damit verschlechtern, während sie in der Interventionsgruppe stabil bleiben oder leicht ansteigen. Dies entspricht den Ergebnissen von Caap-Ahlgren & Dehlin (2004), die eine signifikante Schwächung des SOC bei Parkinson-Betroffenen innerhalb eines Jahres feststellen konnten. Möglicherweise konnte das Psychosoziale Training zu einer Stabilisierung des SOC beitragen, der jedoch statistisch nicht nachgewiesen werden konnte. Die Werte der Skala „Handhabbarkeit“ ( $t_0 - t_1$ :  $p=0,060$ ;  $t_0 - t_2$ :  $p=0,058$ ) verfehlen die statistische Signifikanz nur knapp und können damit als möglicher Hinweis darauf betrachtet werden, dass das Psychosoziale Training das Potenzial besitzt, den SOC zu stabilisieren. Weitere Studien sind jedoch nötig, um den Nachweis zu erbringen, dass das Psychosoziale Training positive Auswirkungen auf den SOC haben kann. Diese sollten idealerweise mehr Teilnehmer einschließen, um die Power zu erhöhen. Bei einer größeren Teilnehmerzahl besteht zudem die Möglichkeit, zwischen Personen mit einem hohen und Personen mit einem niedrigen SOC zu unterscheiden. Die Stärke des Kohärenzgefühls ist möglicherweise ein entscheidender Faktor für die Veränderbarkeit. Schon Antonovsky (1997) nahm an, dass verschiedene Kohärenzgefühl-Typen existieren, deren SOC unterschiedlich dynamisch bzw. veränderbar ist (vgl. Kap. I 5.2.1). Szymona (2005) fand eine positive Veränderung nach einer 10-wöchigen Psychotherapie bei Menschen mit einem niedrigen SOC, nicht jedoch bei jenen mit hohem SOC. Es ist daher möglich, dass das Psychosoziale Training nur bei bestimmten Personen (z. B. mit einem niedrigen SOC) positiven Einfluss auf das Kohärenzgefühl hat. Dies könnte Gegenstand zukünftiger Untersuchungen sein.

## **1.6 Sekundäre Zielgröße: Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (Magdalena Chlond)**

Die allgemeine Selbstwirksamkeit wurde in der vorliegenden Arbeit mit der *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* – SWE (Schwarzer & Jerusalem, 1999) erfasst. Nach Schwarzer et al. (2005) stellen Selbstwirksamkeitserwartungen eine wichtige personale Ressource dar, da sie einen positiven internal-stabilen Attributionsstil in Bezug auf den Erfolg einer Handlung implizieren. Selbstwirksamkeitserwartungen sind außerdem prospektiv, d. h. sie sind auf die Zukunft gerichtet und erlauben daher eine vorausplanende Handlung sowie eine entsprechende Handlungsvorhersage. Die Konzeption der Skala basiert auf den Annahmen Banduras zum Konstrukt der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit sowie auf der sozial-kognitiven Lerntheorie (Bandura, 1977, 1997). Bandura (1997, S. 3) definiert: „Wahr-

genommene Selbstwirksamkeit (engl.: perceived self-efficacy) bezieht sich auf Überzeugungen von denjenigen eigenen Fähigkeiten, die man benötigt, um eine bestimmte Handlung zu organisieren und auszuführen, um damit bestimmte Ziele zu erreichen.“ Zwar ist die Stärkung der wahrgenommenen Selbstwirksamkeit im Psychosozialen Training nicht explizit vorgesehen, jedoch wurde bereits gezeigt, dass Selbstwirksamkeitserwartungen im Hinblick auf die Bewältigung der psychosozialen Folgen der Parkinson-Erkrankung in vielfältiger Weise erhöht werden (vgl. Kap. II2.4.4). In ihrer systematischen Übersichtsarbeit fanden Marks, Allegrante und Lorig (2005a, 2005b), dass Selbstwirksamkeitserwartungen durch gezielte psychosoziale Interventionen gut zu beeinflussen sind. Die Überzeugungen von den eigenen Kompetenzen, gesundheitsrelevantes Verhalten auszuführen, können die Selbstmanagementfähigkeiten in Bezug auf die zugrundeliegende chronische Erkrankung steigern. Ein gutes Selbstmanagement hilft überdies, die sekundären Krankheitsfolgen wie Symptomverschlechterungen, Komorbiditäten und psychosoziale Belastungen zu verringern. Daher scheint die Förderung von Selbstwirksamkeit, vor allem aufgrund ihrer Modifikationsmöglichkeit durch psychosoziale Interventionen, von zentraler Bedeutung zu sein. Sie wird daher auch verschiedentlich für die Patientenschulung gefordert (Bleichhardt, 2000, Knäuper & Schwarzer, 2000). Ferner konnte in einigen Untersuchungen gezeigt werden, dass hohe Selbstwirksamkeitserwartungen prognostisch für eine Reihe somatischer Merkmale chronischer Erkrankungen sind, wie etwa eine bessere Schmerzbewältigung, höhere körperliche Aktivität, ein besseres Stressmanagement sowie allgemein ein günstigeres Gesundheitsverhalten. Auf der psychosozialen Seite führen Selbstwirksamkeitserwartungen zu einer höheren Belastbarkeit, zu einem verbesserten allgemeinen psychischen Funktionsniveau sowie zu besseren sozialen Fertigkeiten (Eccles & Simpson, 2011, Gallagher et al., 2008, Chenoweth et al., 2008). Negative Zusammenhänge ergeben sich dagegen zu Ängstlichkeit, Depressivität, Burnout und Stresseinschätzung als Bedrohung oder Verlust (Jerusalem & Schwarzer, 1999). Sohng et al. (2007) konnten zeigen, dass ein Selbstmanagement-Training für Parkinson-Patienten sowohl die Selbstwirksamkeit als auch die körperliche Beweglichkeit der Betroffenen verbessern kann. Fujii et al. (1997) fanden, dass Parkinson-Erkrankte mit einer hohen allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung weniger Schwierigkeiten bei der Bewältigung alltäglicher Aktivitäten hatten, stärker nach sozialer Unterstützung suchten und bessere Fertigkeiten und Wissen über gesundheitsrelevantes Verhalten hatten.

In der vorliegenden Arbeit wurden zunächst die Ausgangswerte der untersuchten Parkinson-Patienten mit der Normstichprobe der SWE (Schwarzer, Mueller & Greenglass, 1997) verglichen. Die Stichprobe von Schwarzer, Mueller und Greenglass bestand aus 1437 gesunden jungen Personen, die den Fragebogen online ausfüllten. Beim Vergleich der beiden Gruppen konnten keine signifikanten Unterschiede gefunden werden. Jerusalem und Schwarzer (1999) geben für die SWE auch Normwerte an. Demnach liegt der Mittelwert für

die meisten Stichproben bei ca. 29 Punkten mit einer Standardabweichung von etwa 4 Punkten. Der Summenscore der vorliegenden Stichprobe betrug zum ersten Messzeitpunkt ( $t_0$ )  $M = 28,57$  und hatte eine Standardabweichung von  $SD = 5,91$ . Die Vergleichsgruppe von Schwarzer, Mueller und Greenglass (1997) wies einen ähnlich hohen Summenscore und eine ähnliche Standardabweichung auf ( $M = 29,28$ ,  $SD = 5,22$ ). Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die hier untersuchten Parkinson-Betroffenen bereits vor Beginn der Studie über eine durchschnittlich hohe wahrgenommene Selbstwirksamkeitserwartung verfügten, die auch ähnlich hoch ausfiel wie die der gesunden Vergleichsgruppe. Es ist daher nicht anzunehmen, dass das Psychosoziale Training die allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartungen der Teilnehmer nochmals verbessern kann. Die varianzanalytische Auswertung und der Vergleich der Daten der Interventions- und der Kontrollgruppe über alle drei Messzeitpunkte zeigten demnach auch keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Dennoch verbesserten sich die Gruppen geringfügig, wobei diese Verbesserung in der Interventionsgruppe etwas größer ausfiel (Differenz: IG: 1,86, KG: 0,55). Da aber nach Jerusalem und Schwarzer (1999) noch unklar ist, ab wie vielen Punkten von einer tatsächlichen Verbesserungen gesprochen werden kann, ist es bisher nicht möglich zu beurteilen, ob die Verbesserung in der Interventionsgruppe auch von einer praktischen Bedeutsamkeit für die Betroffenen ist. Um die minimalen klinisch bedeutsamen Unterschiede zu bestimmen, sind weitere Untersuchungen notwendig. Schwarzer et al. (2005) konnten jedoch in einer Gruppe von 130 Tumorpatienten zeigen, dass Selbstwirksamkeitserwartungen signifikant mit Krankheitsverarbeitungsstrategien korrelieren. Patienten mit einer hohen wahrgenommenen Selbstwirksamkeitserwartung setzten demnach signifikant häufiger aktive und emotionsorientierte Copingstrategien ein als diejenigen mit geringerer wahrgenommener Selbstwirksamkeit. Da die hier untersuchten Parkinson-Patienten über gute allgemeine Selbstwirksamkeitserwartungen verfügten, könnte dies eine Erklärung für die signifikante Verbesserung beim Einsatz von aktiven problemorientierten Coping in der untersuchten Stichprobe sein (vgl. Kap. IV 1.3).

### **1.7 Sekundäre Zielgröße: Angst und Depressivität (Magdalena Chlond)**

Zur Erfassung von Angst und Depressivität wurde in der vorliegenden Untersuchung die deutsche Version der *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS-D (Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005) eingesetzt. Im Unterschied zu Fragebogen-Verfahren, die aus dem klinisch-psychologischen und psychiatrischen Forschungsbereich stammen, wurde bei der HADS-D das Konfundierungsproblem durch den Verzicht auf Items entschärft, die die körperliche Befindlichkeit abbilden. Auch gegenüber leichterem Ausprägung von psychischen Beeinträchtigungen, wie sie im organmedizinischen Kontext weitaus häufiger anzutreffen sind, erwies sich die HADS-D als ausreichend sensitiv. Auf Items mit vermeintlicher Intru-



sionsgefahr (z. B. Libido, Suizidgedanken) wird außerdem gänzlich verzichtet. Zusammen mit der nur wenig psychopathologischen Diktion der Items soll die Akzeptanz des Fragebogens bei Patienten mit primär körperlichen Beschwerden erhöht werden. Die beiden Symptombereiche „Angst“ und „Depression“ wurden deshalb gewählt, weil sie die höchsten Prävalenzraten für komorbide psychische Störungen bei somatischen Erkrankungen aufweisen (Jacobi et al., 2002, Jacobi, 2007, Hawton et al., 1990, Meakin et al., 1992). Die HADS-Angstskala setzt sich zusammen aus 6 Items, die psychische Manifestationen von Angststörungen darstellen, sowie einem Item, welches Panikattacken erfasst. Ängste, wie sie im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen entstehen können, werden bewusst ausgespart. Im Allgemeinen werden Symptome einer „Generalisierten Angststörung“ (ICD-10 F 41.1) erfasst. Dazu zählen allgemeine Befürchtungen und Sorgen (Items 2 und 3), Nervosität (Item 1), Aspekte motorischer Spannung und Entspannungsdefizite (Items, 4, 5 und 6) und Paniksymptome (Item 7). Diese Items enthalten zwar einen Körperbezug, erfragen jedoch keine körperlichen Beschwerden wie Zittern, Schwitzen oder Spannungskopfschmerzen. Die Items der Depressionsskala basieren auf einer milden Form der Symptomatik. Diese ist charakterisiert durch eine herabgesetzte Fähigkeit, Freude zu empfinden oder zu antizipieren. Die Items der Depressionsskala umfassen folgende Symptome: Interessenverlust (Items 5 und 7), Freudlosigkeit (Items 1, 2, 3, und 6) sowie Verminderung des Antriebs (Item 4) (Hermann-Lingen, Buss & Snaith 2005, s. a. Anhang C). Wie bereits im Kapitel I2.4.1 gezeigt wurde, gehören Angststörungen und Depressionen zu den häufigsten komorbiden psychiatrischen Erkrankungen beim Parkinson-Syndrom. Nuti et al. (2004) untersuchten die Prävalenz von Angststörungen und Depressionen bei Parkinson-Patienten und verglichen diese mit einer in Bezug auf das Alter und die Geschlechterverteilung ähnlichen Kohorte gesunder Personen. Die Autoren fanden signifikant höhere Raten von Depressionen und Angststörungen bei den Parkinson-Betroffenen im Vergleich zur Kontrollgruppe. 21,1% der Parkinson-Patienten waren an einer Major-Depression erkrankt, dagegen nur 3,3% der Personen in der Kontrollgruppe ( $p = 0,01$ ). Eine Dysthymie fanden die Autoren bei 18,8% der Parkinson-Patienten und bei 4,4% der Kontrollgruppe ( $p = 0,05$ ). Von Panikstörungen waren 30% der Parkinson-Patienten, aber nur 5,5% der Kontrollgruppe betroffen ( $p < 0,01$ ). Die generalisierte Angststörung, Panikstörungen, Agoraphobie, soziale Phobien sowie Ängste in Verbindung mit Zwangsstörungen gehören zu den typischen Formen, die in Verbindung mit dem Parkinson-Syndrom auftreten (Mondolo et al., 2007). Ähnlich wie bei den Depressionserkrankungen ist auch die Genese der Angststörung beim Parkinson-Syndrom bisher nicht abschließend geklärt. Soziale Ängste können zum einen eine Reaktion auf motorische Symptome wie Tremor, Freezing oder einen schlüpfenden Gang sein, da Betroffene häufig von Gefühlen der Verlegenheit oder Scham in diesem Zusammenhang berichten (Richard, Schiffer & Kurlan, 1996). In der Folge werden vielfach soziale Kontakte

gemieden, was zu einer sozialen Isolation führen kann. Außerdem sind die mangelnde Kontrollierbarkeit der Symptomatik und On-Off-Phänomene mit starken existentiellen Ängsten verbunden. Die spezifische Angst zu fallen ist eine charakteristische Befürchtung bei der Parkinson-Erkrankung und wird von 46% der Parkinson-Betroffenen berichtet (Bloem et al., 2001). Panikattacken werden vor allem in den Off-Phasen erlebt (Brown et al., 1984, Menza et al., 1990). Wie bei einer Depression können Ängste zusätzlich das Ausmaß der motorischen Symptomatik negativ beeinflussen (Mondolo et al., 2007). Ähnlich wie bei Depressionen konnten bisher aber keine eindeutigen Zusammenhänge zwischen klinischen oder soziodemographischen Parametern und Angststörungen bei Parkinson-Betroffenen gefunden werden (Nutti et al., 2004). Dies unterstützt auch hier die Annahme einer nicht linearen Beziehung zwischen Angststörungen und der Dauer oder Schwere der Erkrankung und spricht für eine biochemische Dysfunktion und Vulnerabilität als mögliche Ursache (s. a. Kap. I2.6.3, Stein et al., 1990, Menza, Robertson-Hoffmann & Bonapace, 1993, Starkstein et al., 1993). Ebenso konnten Mondolo et al. (2007) in ihrer Untersuchung keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Ängsten und soziodemographischen Charakteristika (Alter, Geschlecht) sowie klinischen Daten (Alter bei Beginn der Erkrankung, Schweregrad, Dauer der Erkrankung, kognitive Beeinträchtigung oder Schwere der Tremor-Symptomatik) finden. Einen Trend hinsichtlich einer signifikanten Korrelation konnten die Autoren lediglich beim Geschlecht (Frauen wiesen etwas höhere Scores in Bezug auf Ängste auf) entdecken. Zudem war der akinetisch-rigide Typ im Gegensatz zum tremor-dominanten Typ etwas häufiger von Angststörungen betroffen. Zur Erfassung von Ängsten verwendeten Mondolo et al. (2007) ebenfalls die HADS-Angstskala. Auf Item-Ebene fanden die Autoren in der untersuchten Stichprobe von 47 Parkinson-Patienten vor allem Schwierigkeiten, sich zu entspannen, Gereiztheit und Probleme, innere Ruhe und Gelassenheit zu empfinden, sowie körperliche Anspannung. Beim Vergleich mit anderen Messinstrumenten zur Erfassung von Angststörungen erwies sich die HADS in dieser Untersuchung aufgrund ihrer guten psychometrischen Eigenschaften und der Vermeidung von somatischen Manifestationen von Ängsten als besonders geeignet.

In der vorliegenden Untersuchung wurden zunächst die Werte der HADS-D zum Messzeitpunkt t0 (vor Beginn des Interventionszeitraums) untersucht. Die Interventionsgruppe hatte zum Messzeitpunkt t0 auf der Skala „Angst“ einen Mittelwert von  $M = 6,89$  und auf der Depressionsskala einen Mittelwert von  $M = 7,32$ . Die Kontrollgruppe wies auf der Angstskala einen Mittelwert von  $M = 7,54$  und auf der Skala „Depression“ einen Wert von  $M = 7,09$  auf. Nach Hermann-Lingen, Buss & Snaith (2005) werden für die beiden Subskalen der HADS-D drei unterschiedliche Cutoff-Werte angegeben. Der Wertebereich 0 - 7 gilt als unauffällig, 8 - 10 als grenzwertig und  $\geq 11$  als auffällig hinsichtlich einer Angststörung oder Depression. Mit diesen Werten fanden sich im Originalkollektiv der englischen Version der HADS von

Zigmond und Snaith (1993) die größten Übereinstimmungen mit den Ergebnissen eines klinischen Fremdratings. Demnach liegen die Werte der hier untersuchten Stichprobe von Parkinson-Betroffenen bereits vor dem Interventionszeitraum auf beiden Subskalen in einem unauffälligen Bereich. Das bedeutet, dass die Teilnehmer keine Symptome von Depressivität oder einer Angststörung aufwiesen. Auch der Vergleich der HADS-D-Werte zwischen Männern und Frauen zeigte zum Messzeitpunkt t0 keine signifikanten Unterschiede. Jedoch waren hier wider Erwarten die Werte der männlichen Teilnehmer auf der Skala „Depression“ geringfügig höher als die der weiblichen Teilnehmer. Auf der Angstskala hatten dagegen Frauen etwas höhere Werte. Der Vergleich der Daten der Teilnehmer der vorliegenden Untersuchung mit der Normstichprobe aus dem Manual der HADS-D ( $n = 5417$  kardiologische Patienten, Hermann-Lingen, Buss & Snaith, 2005) zeigte hingegen einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen auf der Skala „Depression“. Die Teilnehmer der vorliegenden Untersuchung hatten hier signifikant höhere Werte als die kardiologischen Patienten (eigene Stichprobe  $M = 7,34$ , kardiologische Patienten  $M = 5,0$ ). Dies stützt erneut die These über eine vergleichsweise hohe Depressionsrate von Parkinson-Betroffenen im Vergleich zu Personen mit anderen chronischen Erkrankungen. Jedoch muss auch hier darauf hingewiesen werden, dass sich die Werte der untersuchten Teilnehmer mit einem Mittelwert von 7,34 in einem unauffälligen Bereich befanden. Auf der Angstskala waren die Werte der Parkinson-Betroffenen ebenfalls etwas höher als die der kardiologischen Patienten (eigene Stichprobe  $M = 7,08$ , kardiologische Patienten  $M = 6,8$ ). Der Unterschied erreichte auf dieser Skala jedoch keine statistische Signifikanz.

Bei der varianzanalytischen Auswertung der Daten konnten weder zum Post-Messzeitpunkt (t1) noch bei der Follow-up-Messung (t2) signifikante Effekte des Psychosozialen Trainings auf beiden Subskalen der HADS-D gefunden werden. Da sich allerdings, wie oben dargestellt, die Werte bereits vor der Intervention in einem klinisch unauffälligen Bereich befanden, wurden auch hier keine Verbesserungen erwartet. Dennoch fielen die Werte über die drei Messzeitpunkte auf der Depressionsskala in der Interventionsgruppe geringfügig ab, während sie in der Kontrollgruppe anstiegen. Auf der Angstskala konnten hingegen keine Verbesserungen in der Interventionsgruppe gefunden werden.

Obwohl in zahlreichen Studien belegt werden konnte, dass die Raten für komorbide affektive Erkrankungen wie Depressivität und Angststörungen bei Parkinson-Patienten eine hohe Prävalenz aufweisen, konnten bei den hier untersuchten Teilnehmern keine erhöhten Angst- und Depressionswerte gefunden werden. Eine Erklärung hierfür könnte das Erkrankungsstadium der untersuchten Parkinson-Betroffenen sein. Die Teilnehmer der vorliegenden Untersuchung waren im Durchschnitt seit 8,1 Jahren erkrankt (der Median betrug 7 Jahre). Der mittlere Schweregrad der Erkrankung lag nach Hoehn und Yahr (1967) bei 2,3 (der Median des Schweregrads betrug 2). Unterschiedliche frühere Untersuchungen zeigten,

dass affektive Störungen vor allem kurz nach der Diagnosestellung sowie im Spätstadium der Parkinson-Erkrankung auftreten. Nach Erhalt der Diagnose eines Parkinson-Syndroms und damit einer chronischen unheilbaren Erkrankung entwickeln einige Betroffene eine affektive Störung, die aber oft durch diverse Anpassungsleistungen und Strategien der Krankheitsverarbeitung wieder überwunden wird. In den späten Stadien der Parkinson-Krankheit nimmt die Wirksamkeit der Medikation, die häufig über lange Zeit ein nahezu symptomfreies Leben ermöglicht, ab. Zusätzlich nehmen Nebenwirkungen der Medikamente wie Dyskinesien und On-Off-Fluktuationen zu. In dieser Phase der Erkrankung sind affektive Störungen wieder häufiger (Leplow, 2007, Mondolo et al., 2007). Die in die vorliegende Untersuchung eingeschlossenen Parkinson-Betroffenen waren im Schnitt schon eine längere Zeit erkrankt, befanden sich aber noch nicht in einem späten Stadium der Erkrankung. Daher erscheint es sinnvoll, zukünftig zu untersuchen, ob Patienten in frühen oder späten Stadien der Parkinson-Krankheit im Hinblick auf Angst und Depressivität stärker vom Psychosozialen Training profitieren.

Interessant ist in diesem Zusammenhang auch, dass die fünfte Sitzung des Psychosozialen Trainings „Bewältigung von Angst und Depression“ von den Teilnehmern im Evaluationsfragebogen als „am wenigsten hilfreich“ bewertet wurde. Möglicherweise sind der Aufbau oder die einzelnen Komponenten dieser Sitzung zu stark negativ ausgerichtet und werden von den Patienten, die aktuell nicht von einer Depression oder Angststörung betroffen sind, als zu belastend erlebt.

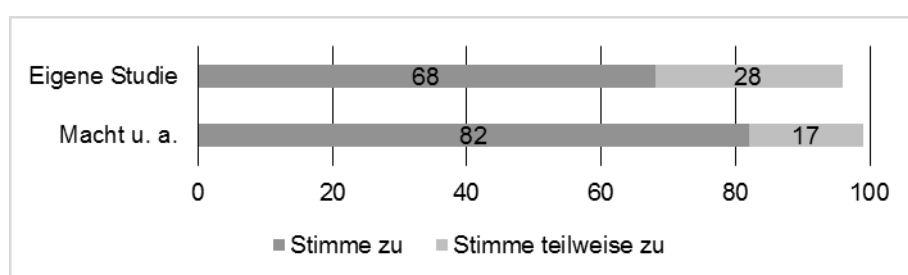
## **1.8 Weitere erfasste Daten (Mareike Felicitas Bergmann)**

### **1.8.1 Subjektive Zufriedenheit mit der Intervention (Mareike Felicitas Bergmann)**

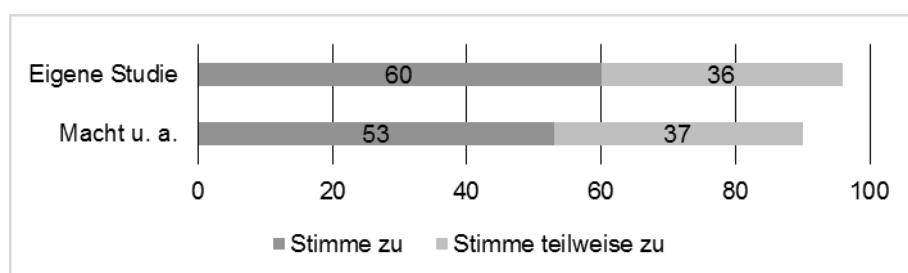
Die Auswertung des Feedback-Fragebogens (Ellgring et al., 2006) konnte in der vorliegenden Studie ebenso wie in den Vorgängerstudien (A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos, 2011; A'Campo et al., 2010; Tiisonen, Lankinen & Viemerö, 2008; Macht et al., 2007; Simons et al., 2006) zeigen, dass das EduPark-Programm von den Teilnehmern insgesamt positiv bewertet wurde. Leider wurde die persönliche Bewertung durch die Teilnehmer nur in den Studien zum EduPark-Programm eingeholt. In ähnlichen Untersuchungen (Lindskov et al., 2007; Sunvisson, Westergren & Hagell, 2001; Mercer, 1996; Montgomery et al., 1994) und auch in multimodalen Programmen (Tickle-Degnen et al., 2010; Guo et al., 2009; Wade et al., 2003) wurde diese nicht erfasst (oder möglicherweise nicht publiziert). Die Rückmeldungen der Teilnehmer konnten in der vorliegenden Studie wichtige Hinweise auf die Bewertungen der Programminhalte, Verbesserungsmöglichkeiten und Themenwünsche liefern. Diese werden im Folgenden kritisch diskutiert. Die Diskussion der Ergebnisse des standardisierten Teils erfolgt zunächst im Zusammenhang mit den Daten von Macht et al.

(2007), die die Ergebnisse der formativen Evaluation aus sieben europäischen Ländern publizierten, in welcher zwölf ausgewählte Fragen aus dem Feedback-Fragebogen eingesetzt wurden<sup>35</sup>. Zur Veranschaulichung werden die Antworten der Studie von Macht et al. (2007) und der eigenen Studie in Balkendiagrammen gegenüber gestellt. Die Diskussion weiterer Fragen, der Bewertung der einzelnen Sitzungen und des Freitextbereichs schließen sich an.

Der Vergleich mit der Studie von Macht et al. (2007) zeigt z. T. sehr ähnliche Bewertungen, jedoch auch einige Unterschiede. Ähnliche Rückmeldungen gaben die Teilnehmer beider Studien bei den folgenden Themen: In beiden Stichproben empfanden die meisten Teilnehmer die vermittelten Informationen als hilfreich (Abb. 47) und gaben an, dass sich ihr Wissen über die Parkinson-Erkrankung erweitert hat (Abb. 48). Ein Großteil der Befragten beider Stichproben würde an einer ähnlichen Veranstaltung teilnehmen (Abb. 49). Sowohl bei Macht et al. als auch in der eigenen Stichprobe würden die meisten Teilnehmer die Ratschläge aus dem Training auch an andere Betroffene weitergeben (Abb. 50).

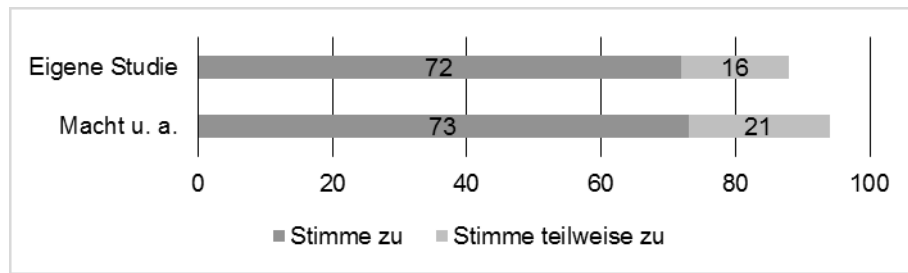


**Abbildung 47: Ergebnisse der Frage 1 „Ich habe hilfreiche Informationen über die Parkinson-Erkrankung erhalten, sowie Informationen über mögliche psychosoziale und soziale Auswirkungen der Erkrankung.“**

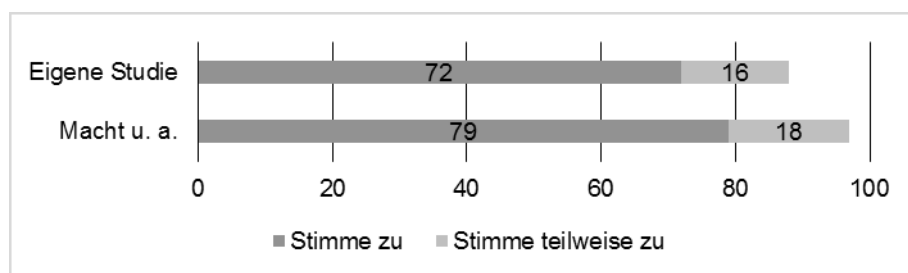


**Abbildung 48: Ergebnisse der Frage 2 „Mein Wissen über die Parkinson-Erkrankung und Probleme, die in Verbindung mit der Erkrankung stehen, hat sich erweitert.“**

<sup>35</sup> Es ist unklar, warum das Ergebnis der Frage 3) „Der Erfahrungs- und Ideenaustausch innerhalb der Gruppe war hilfreich.“ nicht präsentiert wurde, obwohl diese zum Fragebogen gehörte.

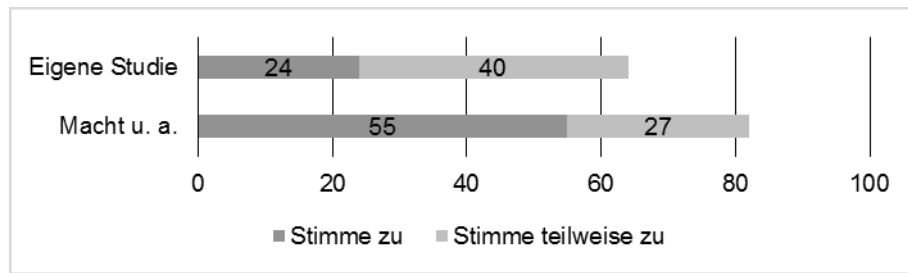


**Abbildung 49: Ergebnisse der Frage 19 „Wenn es für mich möglich ist, würde ich an anderen Veranstaltungen teilnehmen, die ähnliche Themen behandeln.“**

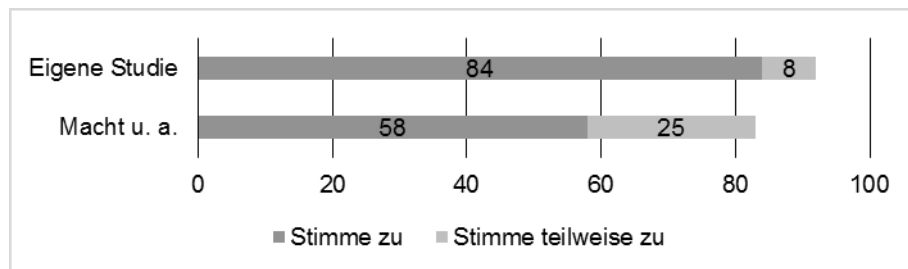


**Abbildung 50: Ergebnisse der Frage 20 „Ich würde Ratschläge über Inhalte dieser Schulung auch an andere Betroffene weitergeben.“**

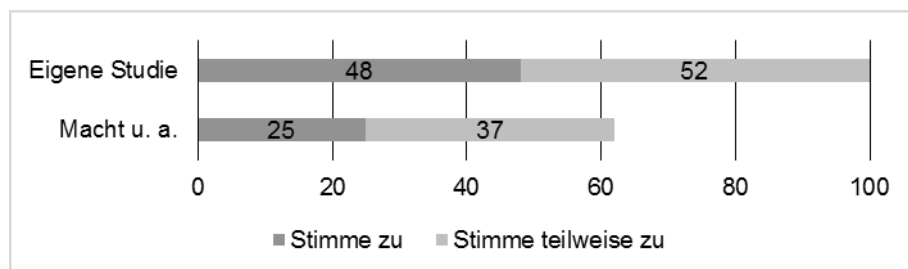
In Bezug auf den praktischen Umgang mit der Parkinson-Erkrankung scheinen die Teilnehmer der eigenen Studie zufriedener zu sein. In der Studie von Macht et al. gaben wesentlich mehr Befragte an, zu wenig praktische Hinweise erhalten zu haben (Abb. 51). Ihnen erschienen die Übungen etwas schwerer als den Befragten der eigenen Stichprobe (Abb. 52). In der eigenen Stichprobe gaben wesentlich mehr Teilnehmer an, nach dem Training besser mit parkinsonspezifischen Problemen umgehen zu können (Abb. 53). Eine Erklärung hierfür könnte bei den Gruppenleitern selbst liegen, die vor allem auf praktische Bezüge Wert gelegt haben. Dies hat möglicherweise dazu beigetragen, dass die Teilnehmer nach dem Training das Gefühl hatten, besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können. Dass trotz standardisierter Methoden das Verhalten und die Beziehung zum Gruppenleiter von entscheidender Bedeutung für den Erfolg einer Intervention sind, ist bereits aus der Psychotherapieforschung bekannt (Grawe, 1998; Asay und Lambert, 2001).



**Abbildung 51: Ergebnisse der Frage 9 „In der Sitzung wurden zu wenig praktische Hinweise gegeben.“**



**Abbildung 52: Ergebnisse der Frage 16 „Ich empfand die Übung(en) nicht zu schwierig.“<sup>36</sup>**

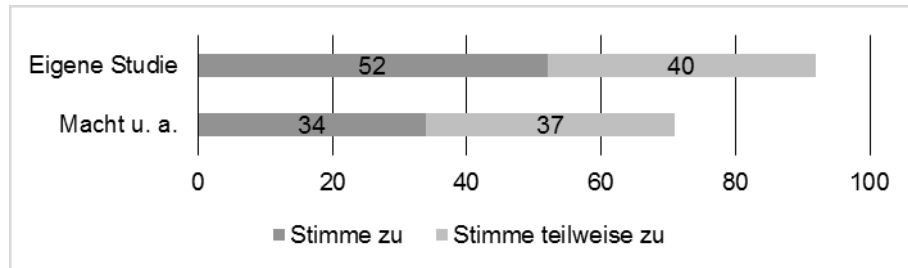


**Abbildung 53: Ergebnisse der Frage 11 „Ich glaube, dass ich nun besser mit Problemen umgehen kann, die durch die Parkinson-Erkrankung ausgelöst werden.“**

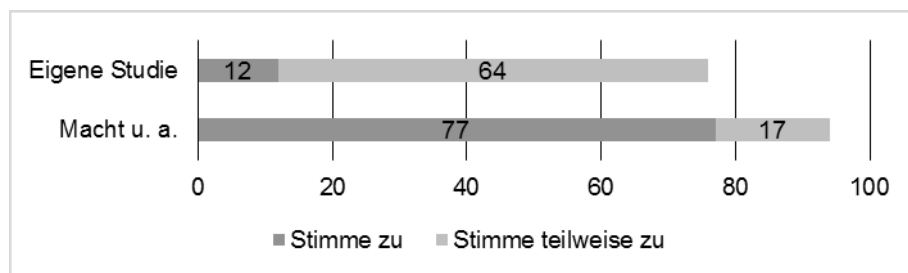
Im Gegensatz zu den praktischen Anteilen konnte in der Stichprobe von Macht et al. der Informationsbedarf offenbar besser gedeckt werden als in der eigenen Stichprobe. Hier waren der Bedarf nach weitergehenden Informationen geringer (Abb. 54) während viele Informationen für die Teilnehmer neu waren (Abb. 55). Möglicherweise ist in der eigenen Stichprobe eine Erwartungshaltung entstanden, die nicht erfüllt werden konnte. Diese hängt möglicherweise mit dem Ort der Durchführung zusammen: Während in vier der sieben anderen Länder das Training vom Fachbereich Psychologie angeboten wurde, fand die eigene Studie an der Klinik für Neurologie statt, die den meisten Teilnehmern von ihrer medizinischen Behandlung bekannt war. Trotz des Wissens über den psychosozialen Schwerpunkt stellten einige Teilnehmer immer wieder Fragen zu medizinischen Themen.

<sup>36</sup> Entsprechend der Ergebnisse von Macht u. a. (2007) wird das Ergebnis dieser Frage invertiert dargestellt.

Dieser Informationsbedarf zeigte sich auch im Freitextbereich des Feedbackfragebogens mit jeweils drei Nennungen (Wunsch nach Vertiefung der angesprochenen Themen, Wunsch nach weitergehenden Informationen). Die Durchführung an einem anderen Ort hätte dieser nicht erfüllbaren Erwartungshaltung möglicherweise vorbeugen können, war jedoch aus organisatorischen Gründen nicht möglich.

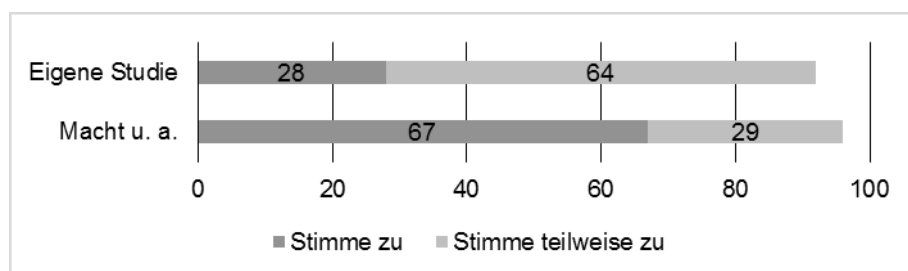


**Abbildung 54: Ergebnisse der Frage 7 „Ich hätte gerne mehr als die in den Sitzungen vermittelten Informationen.“**



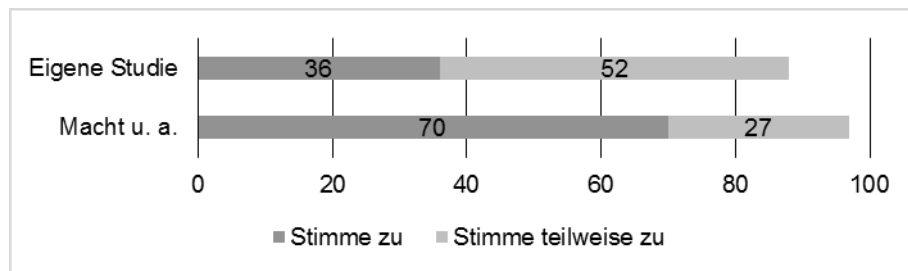
**Abbildung 55: Ergebnisse der Frage 12 „Viele Informationen waren mir neu.“**

Insgesamt waren die Teilnehmer bei Macht et al. zufriedener mit dem Training und gaben häufiger an, dass ihre Erwartungen erfüllt (Abb. 56) bzw. ihre Bedürfnisse befriedigt wurden (Abb. 57). Dies ist möglicherweise mit dem Wunsch nach weitergehenden (medizinischen) Informationen zu erklären, der in der eigenen Studie weniger gut gedeckt werden konnte.



**Abbildung 56: Ergebnisse der Frage 17 „Die Schulung hat meine Erwartung grundsätzlich erfüllt.“**





**Abbildung 57: Ergebnisse der Frage 18 „Die Schulung hat meinen Bedürfnissen entsprochen.“**

Die große Bedeutung der Gruppe wird durch die hohe Zustimmung bei den Fragen 3, 4, 5 und 15 deutlich. Eine angenehme Gruppenatmosphäre, der Erfahrungs- und Ideenaustausch, der Kontakt zu anderen Betroffenen und das Wissen, nicht allein zu sein, wurden hier als positiv bewertet. Auch in der praktischen Gruppendurchführung wurde beobachtet, dass sich immer wieder ein lebhafter Austausch untereinander entwickelte. Dieser wurde gefördert durch die Anregung, dass die Gruppe sich im Anschluss an die einzelnen Sitzungen in der Cafeteria der Klinik treffen konnte, sowie die Ausgabe einer Teilnehmerliste zum Abschluss des Trainings. Das Trainingsmanual sieht vor, Pausen nach Bedarf anzubieten. Angesichts des hohen Austauschbedarfs wäre es denkbar, eine Pause von 30 Minuten fest in den Programmablauf zu integrieren.

Als am hilfreichsten wurden von den Teilnehmern die Sitzungen 2 „Selbstbeobachtung“ (32% der Stimmen), 3 „Angenehme Aktivitäten“ (24%) und 4 „Stressbewältigung“ (16%) bewertet. In den bisherigen Studien zeigte sich eine klare Präferenz für die Sitzung „Stressbewältigung“ (A’Campo et al., 2010; Macht et al., 2007; Simons et al., 2006). Bei Macht et al. (2007) wurde die Sitzung 2 „Selbstbeobachtung“ an zweiter Stelle genannt. Eine mögliche Erklärung für die positive Bewertung der Sitzungen „Selbstbeobachtung“ und „Stressbewältigung“ ist der starke Bezug zu motorischen Symptomen, die als offensichtliches Merkmal der Erkrankung von den Gruppenteilnehmern besonders häufig thematisiert wurden. Im Gegensatz zu Depressionen oder sozialen Schwierigkeiten betreffen diese zudem alle Parkinson-Erkrankten. Die „Selbstbeobachtung“ ist möglicherweise deshalb so attraktiv, weil sie die Möglichkeit bietet, Zusammenhänge zwischen motorischen Komplikationen und äußeren Einflussfaktoren aufzudecken, um diese positiv zu verändern. Bei der „Stressbewältigung“ veranschaulicht ein leicht nachvollziehbares Modell (ABC-Schema nach Ellis, 1977) das Stressgeschehen. In der dazugehörigen Übung wird zudem die Möglichkeit des Modelllernens (Bandura, 1969) gefördert, indem verschiedene Gruppenmitglieder alternative Bewertungen einer zuvor ausgewählten Situation anbieten. Diese kann in Form eines Erinnerungskärtchen in Alltagssituationen eingesetzt werden. In der praktischen Durchführung wurde beobachtet, dass diese Neubewertungen den Teilnehmern besonders im Gedächtnis blieben und teilweise in späteren Sitzungen wieder

auftauchten (z. B. „Es ist, wie es ist.“). Daher erscheint es naheliegend, dass viele Teilnehmer die Erfahrung machen konnten, einer Symptomverschlechterung durch psychosozialen Stress (Leplow, 1998; Macht et al., 1998) aktiv entgegenwirken zu können („Positiver Stresszirkel“, Ellgring et al., 2006) und die Sitzung daher positiv bewerteten. Die Sitzung „Angenehme Aktivitäten“ wurde möglicherweise von den Teilnehmern als besonders hilfreich bewertet, da sie als einzige Sitzung einen krankheitsunabhängigen, positiven Zugang besitzt und primär auf die persönlichen Ressourcen fokussiert. In der praktischen Durchführung zeigten die Teilnehmer eine besondere Freude an der Präsentation eines Objekts, das für sie mit einer angenehmen Tätigkeit verbunden ist. Die Sitzung dient zudem der Entdeckung neuer, angenehmer Aktivitäten und regt damit zur Wahrnehmung positiver Krankheitsaspekte an, die in der Regel selten thematisiert werden (hierzu auch O’Boyle, 2001).

Als am wenigsten hilfreich wurde die Sitzung 5. „Depressionen und Angst“ bewertet. Auch in der Durchführung wurde diese als die schwierigste Sitzung erlebt, da sie einen hohen Anteil an unangenehmen Informationen für die Teilnehmer enthält und sie mit möglichen schwerwiegenden Folgen ihrer Erkrankung konfrontiert. Von vier Teilnehmern wurde zudem im Freitextbereich der Wunsch nach weiterführenden Informationen zu dieser Sitzung geäußert. Dies deutet darauf hin, dass die geringe Zufriedenheit auch damit zusammenhängt, dass der Informationsbedarf der Gruppe nicht vollständig gedeckt werden konnte. Eine andere mögliche Erklärung für die weniger gute Bewertung dieser Sitzung ist, dass dieses Themenfeld trotz des hohen Anteils an depressiven und ängstlichen Parkinson-Erkrankten (vgl. Kap. 12.4.1) nicht für alle Teilnehmer relevant ist.

Wie bereits die Antworten auf die Fragen 7 und 12 zum Informationsgewinn gezeigt haben, besteht bei den Teilnehmern ein weitergehender Informationsbedarf. Der Freitextbereich konnte Aufschluss darüber geben, welche Themen dabei von besonderem Interesse waren. Diese gehen über den Themenkomplex der psychosozialen Belastungen hinaus und beziehen sich auf die Expertise einzelner Professionen wie medizinischem Fachpersonal (Medizinisches, Krankheitsverlauf, Tod), Sozialarbeitern (Hilfeleistungen von Institutionen), Physiotherapeuten (Sport) und Ökotrophologen (Ernährung). Die Sitzung 1. „Informationssuche“ bezieht sich auf die Stärkung der Kompetenzen bei der Gewinnung von Informationen. Es werden Strategien für die Gespräche mit Fachpersonal erarbeitet und offene Fragen zusammengestellt. Die Erprobung der Strategien ist ein optionaler Teil der Hausaufgabe, den ein Großteil der Teilnehmer nicht umsetzen kann. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die folgende Sitzung bereits eine Woche später stattfindet und die Wartezeiten auf Termine mit Fachpersonal in der Regel länger sind. Auf diese Weise findet die praktische Erprobung der entwickelten Strategien später statt oder gerät in Vergessenheit. Zudem kann sie nicht in der Gruppe reflektiert und ggf. modifiziert werden.

---

Um den Alltagstransfer dieses Moduls zu verstärken, könnte die Besprechung dieser Hausaufgabe erst in der Abschlusssitzung stattfinden. So haben die Teilnehmer mehr Zeit, den Kontakt zu verschiedenen Fachpersonen herzustellen. Wenn dies umsetzbar ist, könnte auch ein Experte in die Sitzung eingeladen werden, um Fragen direkt zu klären.

### **1.8.2 Übermittlung der krankheitsbezogenen Daten durch den behandelnden Arzt (Mareike Felicitas Bergmann)**

Da die Studienteilnehmer nicht explizit aufgefordert wurden, das Formular zu den krankheitsbezogenen Daten von einem Neurologen ausfüllen zu lassen, lagen zu wenige Einschätzungen des Schweregrads der Erkrankung nach Hoehn & Yahr (1967) vor. Die Berechnungen auf Basis der Erkrankungsdauer in der Drop-Out-Analyse stellen jedoch eine akzeptable Alternative dar. In den Veränderungsanalysen waren aufgrund der geringen Stichprobengröße keine Subgruppenvergleiche nach Schweregrad möglich, sodass durch die fehlenden Daten kein gravierender Nachteil für die Studie entstanden ist.

## **2 Diskussion der Methodik und der Konzeption der vorliegenden Untersuchung**

### **2.1 Studiendesign (Mareike Felicitas Bergmann)**

Bei der vorliegenden Studie wurde ein randomisiertes kontrolliertes Design gewählt, um feststellen zu können, ob Veränderungen tatsächlich auf die Intervention zurückzuführen sind oder im Verlauf der Zeit durch andere Faktoren entstanden sind (vgl. Kap. II 2.4.1). Nur mithilfe einer randomisierten Zuteilung in eine Interventions- und eine Kontrollgruppe kann darüber eine sichere Aussage getroffen werden (Herkner & Müllner, 2012). Auch bei vergleichbaren Studien kam dieses Design zum Einsatz (Tickle-Degnen et al., 2010; Mercer et al., 1996; Mohr et al., 1996). In fünf Studien wurde ein Wartegruppendedesign als spezielle Form des randomisierten kontrollierten Studiendesigns gewählt (A'Campo et al., 2010; Lindskov et al., 2007; Wade et al., 2003; Montgomery et al., 1994; Leplow et al., 1994), bei dem die Teilnehmer in der Kontrollgruppe nach dem Abschluss der Datenerhebung ebenfalls die Intervention erhielten. Bei Guo et al. (2009) erhielten die Teilnehmer der KG nach Abschluss der Studie eine verkürzte Form der Intervention. Das Wartegruppendedesign ist vor allem aus ethischen Gründen zu bevorzugen, um den Teilnehmern der Kontrollgruppe für den Aufwand der Teilnahme an den Untersuchungen ein Angebot machen zu können. Da es sich bei Parkinson-Betroffenen um eine gesundheitlich wie psychosozial belastete Gruppe handelt, erfordert das Vorenthalten einer Intervention besondere Abwägung (Bortz & Döring, 2006).

In zwei Studien wurde keine randomisierte Zuteilung zu den beiden Gruppen durchgeführt, stattdessen wurde eine Kontrollgruppe aus einer anderen Klinik rekrutiert (Tiihonen et al., 2008) bzw. eine historische Kontrolle aus einer Vorgängerstudie herangezogen (A'Campo et al., 2011). Beide Verfahren sind nur bedingt geeignet, um die Wirksamkeit einer Intervention nachzuweisen, da man nie sicher sein kann, ob der beobachtete Effekt tatsächlich auf die Intervention zurückzuführen ist, und das Ausmaß des Effekts in der Regel überschätzt wird (Herkner & Müllner, 2012).

Tickle-Degnen et al. (2010) verglichen in einer randomisierten kontrollierten Studie zwei verschiedene Interventionen und die Standardbehandlung miteinander, wobei die Interventionen den gleichen Zeitumfang hatten. In der einen Gruppe wurden Sitzungen zum Alltagstransfer durchgeführt, während die andere Gruppe lediglich die Möglichkeit des Austauschs und gemeinsamer Aktivitäten im gleichen Zeitumfang erhielt. Auf diese Weise kann überprüft werden, ob die Intervention auch dieser Bedingung (die inhaltlich einer Selbsthilfegruppe nahe kommt) überlegen ist (Bortz & Döring, 2006). Auch die verhaltensmedizinisch orientierte Intervention von Strehl und Birbaumer (1996) wurde in dieser Form evaluiert (Mohr et al., 1996). Die Teilnehmer der Kontrollgruppe erhielten eine

allgemeine psychologische Beratung ohne verhaltenstherapeutische Elemente (Strehl et al., 1996).

Einige Studien weisen ein einfaches Prä-Post-Design ohne Kontrollgruppe auf (Macht et al., 2007; Simons et al., 2006; Trend et al., 2002; Sunvisson et al., 2001). Sofern es sich um eine formative Evaluation handelt (Macht et al., 2007; Simons et al., 2006), ist dieses Design völlig ausreichend, da nicht die Effekte der Intervention im Vordergrund stehen, sondern die Modifikation der Intervention selbst (Bortz & Döring, 2006). Dies gilt jedoch nicht für die summative Evaluation: Bei einem unkontrollierten Prä-Post-Design können Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe nicht auf die Intervention zurückgeführt werden, da nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden kann, dass eine weitere Einflussgröße zu dem Ergebnis geführt hat. Unterschiede zwischen den Gruppen können daher nur als Hinweis auf einen möglichen Effekt der Intervention gelten (Bortz & Döring, 2006).

Die vorliegende Studie kann aus den genannten Gründen als qualitativ hochwertiger gelten als die Studien ohne Kontrollgruppe und ohne randomisierte Zuteilung. Ein zusätzliches Angebot für die Kontrollgruppe konnte aus praktischen Gründen nicht im gleichen Zeitumfang wie für die Interventionsgruppe erfolgen. So ist es möglicherweise zu einer Überschätzung der Effekte gekommen. Ebenfalls aus praktischen Gründen nicht realisierbar war ein Wartegruppendesign, das unter ethischen Gesichtspunkten wünschenswert gewesen wäre. Vermutlich hätte es zu einem geringeren Drop-Out in der Kontrollgruppe geführt, da diese so nach Abschluss der Studie ebenfalls die Intervention erhalten hätte.

## **2.2 Katamnesezeitraum (Mareike Felicitas Bergmann)**

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden eine Prä- und Postmessung sowie eine Katamneseuntersuchung drei Monate nach der Intervention durchgeführt. Die vergleichbaren Studien weisen deutliche Unterschiede in Bezug auf Katamneseuntersuchungen auf. Es fanden zum Teil nur Post-Messungen, aber keine Nachuntersuchungen statt. Bei den Studien mit Katamneseuntersuchung betrug der Zeitraum zwischen Post-Messung und Katamneseuntersuchung ein bis 12 Monate.

Die bisherigen Studien zu dem hier untersuchten EduPark bzw. PEPP weisen zumeist ein einfaches Prä-Post-Design auf (Simons et al., 2006; Macht et al., 2007; Tiisonen et al., 2008; A'Campo et al., 2010), mit Ausnahme der randomisierten kontrollierten Studie von A'Campo et al. (2011), bei der zusätzlich eine Katamneseerhebung sechs Monate später erfolgte.

Das von Sunvisson et al. (2001) konzipierte Schulungsprogramm wurde von den Autoren selbst unter Einbezug einer Prä- und einer Post-Messung sowie einer Drei-Monats-Katamnese untersucht. Lindskov et al. (2007) evaluierten dieselbe Intervention mit einer Prä-

Messung und einer Ein-Monats-Katamnese, allerdings ohne eine Post-Messung durchzuführen.

Bei dem von Montgomery et al. (1994) und Mercer et al. (1996) evaluierten PROPATH-Programm wurden jeweils zwei, vier und sechs Monate (Montgomery et al., 1994) bzw. drei, sechs und zwölf Monate (Mercer et al., 1996) nach der Intervention Katamneseuntersuchungen durchgeführt.

Zwei weitere Studien beinhalten keine Katamneseerhebung (Trend et al., 2002; Guo et al., 2009). Die Effekte des Schulungsprogramms von Trend et al. (2002) wurde im Rahmen eines Wartegruppen-Designs 24 und 48 Wochen nach der Intervention untersucht, jedoch nicht unmittelbar danach (Wade et al., 2003). Bei dem von Tickle-Degnen et al. (2010) untersuchten multidisziplinären Programm erfolgten neben der Prä- und der Post-Messung noch jeweils eine Katamneseuntersuchung nach zwei und nach sechs Monaten. Der im Rahmen der vorliegenden Studie gewählte Katamnesezeitraum von drei Monaten kann im Vergleich mit den anderen Studien also als durchaus üblich betrachtet werden.

Sofern es sich um die summative Evaluation eines Schulungsprogramms handelt, ist eine Katamneseuntersuchung unerlässlich, da der Alltagstransfer des Erlernten ein zentrales Merkmal von Patientenschulungen ist (vgl. Kap. I 1.5) und auch von den Autoren des EduPark-Programm explizit intendiert wird (vgl. Kap. II 2.1.3). Ein solcher Transfer bedeutet die Etablierung neuer Denk- und Handlungsmuster, welche erst im Zeitverlauf deutlich werden kann. Die hier durchgeführte Nachuntersuchung nach drei Monaten hat zudem gezeigt, dass sich auf der Skala „Mobilität“ erst zu diesem Zeitpunkt eine signifikante Veränderung finden ließ, während sich beide Gruppen unmittelbar nach der Intervention nicht unterschieden. Dieses Ergebnis stützt die Annahme, dass die Integration von neuem Wissen und neuen Fertigkeiten in den Alltag Zeit benötigt und Veränderungen daher nicht zwangsläufig unmittelbar nach der Intervention auftreten (Tiihonen, Lankinen & Viemerö, 2008). Ob Veränderungen dauerhaft beibehalten werden können, kann jedoch nur durch weitere Katamneseuntersuchungen gezeigt werden, die in der vorliegenden Studie aus organisatorischen Gründen nicht durchgeführt werden konnten.

### **2.3 Teilnehmer und Drop-Outs (Mareike Felicitas Bergmann)**

Nachfolgend wird die eigene Studie hinsichtlich des Alters der Teilnehmer, des Geschlechterverhältnisses, der Erkrankungsdauer, des Stichprobenumfangs und der Drop-Out-Rate mit ähnlichen Studien verglichen und einer kritischen Diskussion unterzogen.

Mit einem durchschnittlichen Alter von 64,4 Jahren waren die Teilnehmer der vorliegenden Studie in etwa so alt wie die Teilnehmer der meisten anderen Studien (A'Campo et al., 2010; Tickle-Degnen et al., 2010; Guo et al., 2009; Tiihonen et al., 2008; Macht et al., 2007; Simons et al., 2006; Mercer et al., 1996). Die Studienteilnehmer von Mohr et al. (1996)

waren etwas jünger als die eigene Stichprobe (IG: 63,6 Jahre, KG: 60,4 Jahre). In anderen Studien waren die Teilnehmer etwas älter (ca. 70 Jahre; Lindskov et al., 2007, Wade et al., 2003; Trend et al., 2002; Montgomery et al., 1994) und in der Studie von Sunvisson et al. (2001) waren die Teilnehmer im Schnitt sogar 75 Jahre alt.

Das Geschlechterverhältnis (61,1% Männer) entspricht ebenfalls dem der meisten anderen Studien, die einen deutlich höheren Männeranteil haben (A'Campo et al.: 54%, 2010; Tickle-Degnen et al., 2010: 70%; Guo et al., 2009: 78%; Macht et al., 2007: 60%; Lindskov et al., 2007: 58%; Wade et al., 2003: 58%; Trend et al., 2002: 73%; Sunvisson et al., 2001: 63%; Mercer et al., 1996: 72% in der IG, 57% in der KG; Mohr et al., 1996: 75% in der IG, 52% in der KG). Nur an der Studie von Tiihonen et al. (2008) nahmen gleich viele Männer wie Frauen teil, an der Studie von Simons et al. (2006) nur ca. 40% Männer. Grundsätzlich sind mehr Männer als Frauen von der Parkinson-Erkrankung betroffen, sodass ein höherer Männeranteil eher der Grundgesamtheit von Parkinson-Betroffenen entspricht (vgl. Kap. I 2.1) und bei einem anderen Verhältnis von einer Verzerrung der Stichprobe ausgegangen werden muss.

Nicht in allen Studien wurde die Erkrankungsdauer angegeben. In den Studien, in denen die Erkrankungsdauer erfasst wurde, betrug diese im Durchschnitt zwischen 4 und 7,5 Jahren (A'Campo et al., 2010: 5,6 Jahre; Tickle-Degnen et al., 2010: 7 Jahre; Guo et al., 2009: 5,4 Jahre; Tiihonen et al., 2008: 4,5 Jahre in der IG, 7 Jahre in der KG; Lindskov et al., 2007: 4 Jahre in der IG, 4,5 Jahre in der KG; Simons et al., 2006: 7,5 Jahre; Sunvisson et al., 2001: 6 Jahre; Montgomery et al., 1994: 6 Jahre). In der Stichprobe von Mohr et al. (1996) waren die Teilnehmer in der Kontrollgruppe (7,9 Jahre) länger erkrankt als die Teilnehmer in der Interventionsgruppe (6,5 Jahre). Mit einer mittleren Erkrankungsdauer von 8,1 Jahren ist die eigene Stichprobe länger erkrankt als die Teilnehmer der vergleichbaren Studien.

Die vorliegende Studie weist einen Stichprobenumfang von  $n = 67$  auf, 38 Teilnehmer davon in der Interventions- und 29 in der Kontrollgruppe. Damit wurde der angestrebte Stichprobenumfang von 80 Teilnehmern (je 40 pro Gruppe) trotz einer Erweiterung der Rekrutierungsstrategien und des Zeitraums nicht erreicht, was vermutlich auf die kleinstädtische Umgebung zurückzuführen ist, in der innerhalb des vorher festgelegten Umkreises von ca. 50 Kilometern weniger Parkinson-Betroffene leben als in dichter besiedelten Gebieten. Zudem ist die Prävalenz mit 0,2% der 60-Jährigen und 2,5% der 80-Jährigen eher gering, sodass es insgesamt nicht sehr viele Betroffene gibt. Im Vergleich mit anderen randomisierten kontrollierten Studien ist der Stichprobenumfang jedoch als gut einzuschätzen; fünf Studien weisen eine geringere Teilnehmerzahl auf (A'Campo et al., 2010:  $n = 64$ , IG: 35, KG: 29; Guo et al., 2009:  $n = 44$ , IG: 23, KG: 21; Tiihonen et al., 2008:  $n = 52$ , IG: 29, KG: 23; Mercer et al., 1996:  $n = 50$ , IG: 27, KG: 23; Mohr et al., 1996: IG 20;

KG: 21), vier Studien einen größeren Stichprobenumfang (Tickle-Degnen et al., 2010: n = 116, IG: 41/37, KG: 39; Lindskov et al., 2007: n = 96, IG: 48, KG: 48; Wade et al., 2003: n = 144, IG: 72, KG: 72; Montgomery et al., 1994: n = 290, IG: 140, KG: 150) wobei die Intervention bei Montgomery et al. postalisch erfolgte, was die hohe Teilnehmerzahl erklärt.

Die in der Fallzahlschätzung angenommene Drop-Out-Rate von 20% wurde mit 29,85% zu t1 bzw. 35,82% zu t2 deutlich überschritten. Bei den meisten vergleichbaren Studien liegt die Drop-Out-Rate deutlich niedriger (unter 10%: A'Campo et al., 2010; Guo et al., 2009; Tihihonen et al., 2008; Macht et al., 2007; Lindskov et al., 2007; Sunvisson et al.; 2001; Mercer et al., 1996). In der Studie von Montgomery et al. (1994) schieden ca. 10% der Teilnehmer aus, bei Tickle-Degnen et al. (2010) 11% und bei Trend et al. (2002) waren es 14%. Simons et al. (2006), die ebenfalls das EduPark-Programm durchführten, hatten eine Drop-Out-Rate von 27%, welche der vorliegenden Studie am nächsten kommt. Die höchste Drop-Out-Rate gab es bei Wade et al. (2003) mit 50%, wobei sowohl in der Wartegruppe als auch in der Gruppe, die unmittelbar die Intervention erhielt, gleich viele Teilnehmer ausschieden. Allerdings war hier der Katamnesezeitraum mit 48 Wochen im Vergleich mit anderen Studien besonders lang, sodass auch die Wahrscheinlichkeit eines Studienabbruchs der Teilnehmer erhöht war. Mohr et al. (1996) machten keine Angaben zu Drop-Outs. Die Gründe für das Ausscheiden verhältnismäßig vieler Teilnehmer in der vorliegenden Studie sind vielfältig (siehe auch Kap. III 1). Vor allem in der Kontrollgruppe kam es zu einer deutlichen Verringerung der Teilnehmerzahl. Der Teilnehmerrückgang zu Beginn der Studie ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass mit der Zusendung der Fragebögen die Zuteilung zu einer der beiden Gruppen bekannt gegeben wurde. Es wird daher angenommen, dass die Teilnehmer, die mit der Zuteilung zur Kontrollgruppe nicht einverstanden waren, bereits zu diesem Zeitpunkt entschieden, nicht mehr an der Studie teilzunehmen. Der Drop-Out im Verlauf der Studie ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass die Kontrollgruppe bis auf die einmalige Informationsveranstaltung (s. Anhang H), die von ca. der Hälfte der Teilnehmer wahrgenommen wurde, keine weitere Zuwendung erhielt. Eine umfassendere Zuwendung für die Kontrollgruppe z. B. in Form eines Gruppenangebots im gleichen Stundenumfang wie die Intervention, wie es bei Tickle-Degnen et al. (2010) der Fall war, wäre daher wünschenswert gewesen. Auch das häufig gewählte Wartegruppendedesign (A'Campo et al., 2010; Lindskov et al., 2007; Wade et al., 2003; Montgomery et al., 1994) wäre vermutlich hilfreich gewesen, um die Teilnahmemotivation in der Kontrollgruppe bis Studienende aufrecht zu erhalten, da diese danach die gleiche Intervention erhält (Ausnahme: Guo et al., 2009: Intervention mit deutlich reduzierter Stundenzahl). Allerdings geben Bortz und Döring (2006) zu bedenken, dass es in der wartenden Kontrollgruppe zu einer Verfälschung kommen kann, wenn sich die Teilnehmer in der Wartezeit aktiv um eine alternative „Behandlung“ bemühen. Die beiden Formen der



Zuwendung für die Kontrollgruppe waren wie bereits erwähnt aus organisatorischen Gründen nicht möglich.

In der Interventionsgruppe schieden viele Teilnehmer aufgrund krankheitsbedingter Belastungen oder organisatorischer Schwierigkeiten aus. Dies wirft die Frage auf, warum in den anderen Studien nicht so viele Teilnehmer in der Interventionsgruppe im Verlauf ausschieden. Möglicherweise wurden in den Studien mit einer geringeren Drop-Out-Rate mehr Teilnehmer in die Analysen mit einbezogen, weil die Mindestzahl an besuchten Sitzungen geringer war als bei der eigenen Studie. In dieser wurden nur diejenigen Teilnehmer in die Analysen eingeschlossen, die mindestens sechs von acht Sitzungen besuchten. Simons et al. (2006) bezogen alle Teilnehmer in ihre Analysen mit ein, die an mindestens fünf von acht Sitzungen teilnahmen, und hatten dennoch eine hohe Drop-Out-Rate von 27%. Sunvisson et al. (2001) gaben an, dass nur vier Teilnehmer einmalig gefehlt hätten, während die restlichen Teilnehmer jedes Mal anwesend waren. In den weiteren Studien wurde entgegen des CONSORT-Statements für die Publikation randomisierter Studien (Schulz, Altman & Moher, 2010, [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org), abgerufen am 03.05.2015) keine eindeutige Angabe darüber gemacht, in welchem Umfang die Teilnehmer der Interventionsgruppe anwesend sein mussten, um in die Analysen mit einbezogen zu werden (A'Campo et al., 2010; Tickle-Degnen et al., 2010; Guo et al., 2009; Tiitonen et al., 2008; Macht et al., 2007; Lindskov et al., 2007; Wade et al., 2003; Trend et al., 2002).

Ein weiterer möglicher Einflussfaktor auf die Abbruchquote ist die längere Erkrankungsdauer im Vergleich zu den Teilnehmern der anderen Studien. Vermutlich waren die Teilnehmer der eigenen Studie dadurch gesundheitlich stärker eingeschränkt, als dies in anderen Studien der Fall war, was zu weiteren Fehlzeiten bzw. Abbrüchen geführt haben könnte.

Ebenfalls von Bedeutung ist vermutlich die kleinstädtische Umgebung mit einer größeren Entfernung zum Wohnort der Teilnehmer, die die Anreise zum Teil erschwerte und die Unterstützung durch Angehörige (die teilweise selbst gesundheitlich belastet waren) notwendig machte. Die Erstattung der Fahrkosten konnte dieser Belastung der Teilnehmer nur bedingt entgegen kommen (der Transport z. B. mit dem Taxi hätte das Budget in den meisten Fällen überschritten). Ein von der Klinik organisierter Transport (Wade et al., 2003) sowie eine parallel stattfindende Angehörigengruppe mit gemeinsamer Anreise (A'Campo et al., 2010; Trend et al., 2002) waren ebenfalls aus organisatorischen Gründen nicht möglich, hätten aber vermutlich die Abbruchquote ebenfalls verringert.

## **2.4 Interventionsmodalitäten (Mareike Felicitas Bergmann)**

Das hier untersuchte verhaltenstherapeutisch fundierte EduPark-Programm (Ellgring et al., 2006) besteht aus acht Sitzungen von jeweils 90 Minuten Dauer und dauert insgesamt 8

Wochen. Das Psychosoziale Training umfasst damit insgesamt 12 Stunden. Empfohlen wird im Manual eine Gruppengröße von drei bis sieben Teilnehmern.

### *Gruppengröße*

Hinsichtlich der Gruppengröße ist die vorliegende Studie mit anderen Untersuchungen vergleichbar: Die Schulungen fanden immer in Kleingruppen statt (A'Campo et al., 2010: 5-7 TN; Tiihonen et al., 2008: 5-8 TN; Macht et al., 2007: 3-7 TN; Lindskov et al., 2007: 6-8 TN; Wade et al., 2003: 6 TN; Trend et al., 2002: 6 TN; Sunvisson et al., 2001: 4-9 TN). Allerdings wurde nicht in allen Publikationen die Gruppengröße angegeben (fehlend: Tickle-Degnen et al., 2010 Guo et al., 2009; Simons et al., 2006).

### *Zeitlicher und inhaltlicher Umfang*

Im Vergleich mit anderen rehabilitativen Interventionen mit psychosozialen Elementen ist der Zeitumfang von 12 Stunden relativ gering: Sunvisson et al. (2001) berichten von einer 20-stündigen Intervention, welche von Lindskov et al. (2007) mit gleichem Inhalt auf 24 Stunden erweitert wurde. Die von Leplow et al. (1993, 1994) beschriebene Intervention umfasst 15 Stunden sowie eine individuelle Verhaltensanalyse und eine Auffrischungssitzung nach sechs Wochen, deren zeitlicher Umfang nicht angegeben werden. Die verhaltensmedizinische Intervention von Strehl und Birbaumer (1996) umfasst insgesamt 30 Stunden. Die Vorgängerversionen des EduPark-Programms weisen mit zehn Stunden hingegen einen vergleichbaren zeitlichen Umfang auf (Ellgring et al., 1990a, b, 1993). Die Publikation von Schwarz, Macht und Ellgring (1998, vgl. Kap. II 2.1.1) zeigt, dass 14 Behandlungsmodule ausgearbeitet wurden und weitere Module geplant waren, die zu einer besseren Individualisierung insbesondere für Subgruppen (z. B. depressiv Erkrankte) beitragen sollten. Module wie „Bewältigung kurzzeitiger Bewegungsblockaden (Freezing)“ und „Training motorischer Fertigkeiten“ (Schwarz, Macht & Ellgring, 1998) deuten eine Ausweitung in Richtung eines multimodalen rehabilitativen Programms an. Diese Veränderungen fanden jedoch im heute vorliegenden Manual (Ellgring et al., 2006) keine Berücksichtigung mehr.

Dass die Versorgung von Parkinson-Betroffenen aufgrund der Komplexität der Erkrankung multidisziplinär erfolgen sollte, ist heutzutage unbestritten. Die bisher veröffentlichten multimodalen Programme umfassen 14,25 Stunden (Guo et al., 2009), 21 Stunden (Wade et al., 2003; Trend et al., 2002) bzw. 27 Stunden (Tickle-Degnen et al., 2010). In der Praxis gestaltet sich die Evaluation und Implementierung von multidisziplinären Ansätzen aufgrund eines oft unzureichenden interdisziplinären Austauschs sowie mangelnder Finanzierungsmöglichkeiten häufig schwierig (Post et al., 2011). Im Anbetracht der zur Verfügung stehenden begrenzten Mittel im Gesundheitswesen kann es daher aus Sicht des

einzelnen Forschers von Vorteil sein, den Wirksamkeitsnachweis für eine bestimmte Intervention mit möglichst geringem Aufwand zu erbringen (Schöffski, 2000), um die Finanzierung ebendieser für die Zukunft zu ebnen. Dennoch zeigen die Rückmeldungen der Teilnehmer aus der vorliegenden Studie einen Wunsch nach Individualisierung und Vertiefung einzelner Themen, die über den psychosozialen Schwerpunkt der Schulung hinausgehen (vgl. Kap. III 3.8.1). Das EduPark-Programm könnte daher auch Teil einer größer angelegten multidisziplinären Studie sein, die weitere rehabilitative Maßnahmen umfasst.

### *Theoretische Grundlage*

Das EduPark-Programm ist wie seine verschiedenen Vorläuferversionen (Ellgring et al., 1990a, b, 1993; Oertel & Ellgring, 1995; Schwarz, Macht & Ellgring, 1998) verhaltenstherapeutisch bzw. verhaltensmedizinisch orientiert und beinhaltet Methoden wie Psychoedukation, Stressmanagement, kognitive Umstrukturierung, Training sozialer Fertigkeiten, Modelllernen, Rollenspiel und Entspannungstechniken. Allen vergleichbaren Interventionen liegen verhaltenstherapeutische Annahmen und Methoden zugrunde. So werden bei Strehl und Birbaumer (1996) sämtliche o. g. Methoden ebenfalls eingesetzt. Die von Sunvisson et al. (2001) und Lindskov (2007) evaluierte Intervention geht in der Tradition der Verhaltenstherapie von einem Zusammenspiel von psychischen, biologischen, soziologischen und physiologischen Faktoren beim Erkrankungsgeschehen aus und fokussiert nicht nur auf die physischen wie psychischen Symptome der Erkrankung, sondern thematisiert auch soziale Beziehungen und Selbstfürsorge. Auch Lepow et al. (1993, 1994) bezeichnen ihre Intervention als „verhaltenstherapeutisch“. Die Bausteine sind ein „Informationsteil“, ein „körperbezogener Übungsteil“ und ein „Training in sozialer Kompetenz“. Verhaltenstherapeutisch orientierte Patientenschulungen sind nicht nur wegen ihrer praxisorientierten und alltagsnahen Methodik gut bei chronischen Erkrankungen einsetzbar (vgl. Kap. I 1.2), auch der Parkinson-Erkrankung immanente Merkmale wie die stressabhängige Symptomverstärkung und aufrechterhaltende Verhaltensweisen wie vermehrte Zuwendung bei Symptomen weisen den Weg zum verhaltenstherapeutischen Ansatz (Strehl & Birbaumer, 1996). Die verhaltenstherapeutische Ausrichtung des EduPark-Programms ist damit theoretisch gut fundiert und praktisch vielfach erprobt.

## **2.5 Art der Erfolgsmessung (Magdalena Chlond)**

In der vorliegenden Untersuchung wurden Fragebögen eingesetzt, die aus dem medizinpsychologischen sowie rehabilitationspsychologischen Bereich stammen. Es wurden ausschließlich quantitative Methoden zur Datenerhebung eingesetzt und anschließend die Daten statistisch ausgewertet. Es wurden vor allem die Themenbereiche Lebensqualität,

Krankheitsverarbeitung. Selbstwirksamkeit, Kohärenzgefühl sowie unterschiedliche Maße der psychischen Befindlichkeit erfasst. Obwohl mit den eingesetzten Messinstrumenten Effekte des Psychosozialen Trainings auf unterschiedlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Krankheitsverarbeitung entdeckt wurden, stellte sich dennoch die Frage, ob im Hinblick auf die intersubjektive Variabilität der Parkinson-Erkrankung und ihrer psychosozialen Folgen nicht auch qualitative Daten eine nützliche Erkenntnisquelle sein könnten.

Bei der summativen Evaluation von Patientenschulungen oder ähnlichen psychosozialen Interventionen werden standardmäßig die erwähnten oder vergleichbare quantitative Erhebungsinstrumente zur Beurteilung der Effektivität eingesetzt, obwohl sich bereits vielfach gezeigt hat, dass diese nur bedingt geeignet sind, die Bedürfnisse der Patienten und ihre persönlichen Lebenswelten abzubilden. Vermehrt wird auch nach Alternativen gesucht, wobei multimodale Konzepte, wie zusätzliche somatische Messungen z. B. von Immunparametern oder Überlebenswahrscheinlichkeiten, dabei zumeist im Vordergrund stehen (Fahrrenberg, 1990).

Ähnlich wie bei der formativen Evaluation des Psychosozialen Trainings durch Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008) war die subjektive Zufriedenheit mit dem Programm in der vorliegenden Studie weitaus höher, als es die Ergebnisse der quantitativen Daten vermuten lassen. Die Mehrheit der Teilnehmer bewertete das Training im Evaluationsfragebogen als positiv und hilfreich, die meisten würden erneut an einem ähnlichen Programm teilnehmen sowie das Psychosoziale Training auch anderen Betroffenen weiterempfehlen (vgl. Kap. I3.8.1). Im Gegensatz zur vorliegenden Untersuchung konnten Tiihonen, Lankinen und Viemerö (2008) trotz eines ebenfalls sehr positiven Feedbacks überhaupt keine Effekte des Trainings, weder auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität noch auf die psychosoziale Belastung (erfasst mit dem BELA-P-k, Ellgring et al., 1993), bei den Parkinson-Patienten finden. Die Frage ist nun, ob sich die positive Wirkung des Psychosozialen Trainings vielleicht durch zusätzliche qualitative Methoden wie Interviewverfahren besser verdeutlichen ließe.

In diesem Zusammenhang berichten Bengel et al. (2003) von den „illness narratives“, einem interdisziplinärem Konzept, welches sich als methodische Alternative oder Ergänzung im Bereich medizin- oder rehabilitationspsychologischer Fragestellungen in den letzten zwei Jahrzehnten entwickelt hat. Die Analyse von Erzählungen über Krankheit und Behinderung im Kontext der eigenen Lebensgeschichte wurde eingesetzt, um Lebenserfahrungen, Sinnwelten und Bewältigungsprozesse zugänglich zu machen. Dabei werden das Erzählen selbst und seine wissenschaftlich-hermeneutisch fundierte Analyse als eigenständige Form der Erkenntnisbildung betrachtet. Das Erzählen verlangt dem Sprechenden eine kognitive und emotionale Leistung ab, in der Erinnerungen aus dem Erkenntnisstand der Gegenwart in

eine auf die Erzählsituation abgestimmte plausible Sinngestalt überführt werden müssen (Lucius-Hoene & Deppermann, 2000, zit. nach Bengel et al., 2003). „Erzählen ist somit nicht nur eine Darstellung des Gewesenen, sondern eine Konstruktionsleistung aus den Ressourcen der eigenen Erinnerung und den Kommunikationszielen in der aktuellen Interaktion“ (Bengel et al., 2003, S. 85). Als Datenbasis für wissenschaftliche Untersuchungen dienen dann die transkribierten Daten aus narrativen Interviews. Nach Bengel et al. (2003) können diese Daten über bestehende standardisierte Verfahren hinaus einen genuine Beitrag leisten für:

- die biographische Bedeutung und Sinnstiftung eines Krankheitsgeschehens oder einer Behinderung und seiner Einflüsse auf biographische Entwürfe, Lebensziele und Werthaltungen, sowie die Auswirkungen auf Lebensalltag und soziale Beziehungen.
- subjektive Krankheitstheorien, die in solchen narrativen Zusammenhängen von den Erzählern thematisiert und somit erkennbar gemacht werden,
- Krankheitsbewältigung, v. a. die emotionale und kognitive Auseinandersetzung mit dem Krankheitserleben,
- Aspekte der Identitätsbedrohung und –wahrung. Über die expliziten Selbstcharakterisierungen findet immer auch Identitätsarbeit in der Auseinandersetzung mit dem Krankheitseinbruch und der Stigmatisierungsgefahr statt (Bengel et al., 2003).

Immer häufiger werden in der medizinischen Biometrie und Epidemiologieforschung auch methodische Probleme der standardisierten quantitativen Verfahren diskutiert. Am Beispiel des *Response shifts* bei der Erfassung von Lebensqualität und der Schwierigkeit der Skalenbildung beim *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* – FKV-Lis-SE (Muthny, 1989) soll dies im Folgenden verdeutlicht werden.

Die Messung von Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist in den letzten Jahren zunehmend Gegenstand und Ziel medizinischer Interventionsforschung geworden. Im Zentrum des methodischen Zugangs stehen dabei die Selbstauskünfte der Patienten mit standardisierten Fragebögen. Dabei kann diese Veränderung von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst werden, die nicht zwangsläufig auf die Intervention zurückführbar sind. Patienten können ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität im Laufe der Zeit beispielsweise in Abhängigkeit von unterschiedlichen Zielen oder Copingstrategien verschieden beurteilen. Nach Güthlin (2004) können hier drei Mechanismen unterschieden werden: die Änderung interner Standards, die Veränderung von Wertigkeiten und die individuelle (Neu)-Konzeption von Gesundheit und Krankheit für den Einzelnen. Diese Mechanismen werden im Englischen als „Response shift“ bezeichnet und meinen etwa die Neubewertung oder Veränderung des Bewertungsmaßstabs. Response shift kann auch einen Beitrag zur Erklärung von zunächst paradox erscheinenden Effekten leisten. Zu diesen Befunden gehört

zum Beispiel, dass lebensbedrohlich Erkrankte durchaus eine ähnlich gute Lebensqualität beschreiben können wie Gesunde. Dass eine Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht zwingend das Resultat einer Verbesserung durch die Teilnahme an einer Intervention sein muss, sondern das Ergebnis der Veränderung interner Bewertungsprozesse sein kann, verdeutlicht das folgende Beispiel: Man möchte ein Bewegungstraining mit einer Akupunkturbehandlung bei Rückenschmerzpatienten vergleichen. Vor der Intervention werden alle Patienten die bewegungsorientierten Items (Treppensteigen, Spaziergehen etc.) mit den eigenen Bewertungsstandards beurteilen. Nach der Intervention ist allerdings von einem systematischen Einfluss der Empfehlungen zu mehr Bewegung in der Gruppe mit Bewegungstraining auszugehen. In diesem Fall ist Response shift mit einem erheblichen Anteil an der Varianzaufklärung verantwortlich und damit der Einfluss der Intervention nur schwer quantifizierbar (Güthlin, 2004). Es wird daher empfohlen, zukünftig bei der Erfassung von Lebensqualität eigene Strategien zur Response shift-Messung zu entwickeln und einzusetzen.

Obwohl aus den in Kapitel II5.2.3 beschriebenen Gründen entschieden wurde, für die Erfassung der Krankheitsverarbeitung den *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* (FKV, Muthny, 1989) zu benutzen, weist auch dieses Instrument einige methodische Probleme auf.

Da eine Replikation der von Muthny (1989) vorgeschlagenen Skalenstruktur lange ausstand, überprüften Hardt et al. (2003) die Skalen-Reliabilität und -Spezifität bei unterschiedlichen Erkrankungsgruppen (Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen n=1256, Patienten mit Typ II-Diabetes n=552, Patienten mit Harnblasenkarzinom n=81). Zusätzlich wurde die Validität des FKV-Lis-SE überprüft. Muthny (1989) beschreibt in seinem Manual zum *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung* die Skalenzuordnung der Items, welche faktorenanalytisch aus einer Stichprobe von 947 Patienten gewonnen wurde. Die Reliabilitäten in der Ursprungsstichprobe (Cronbachs  $\alpha$ ) liegen zwischen 0,60 und 0,91 für die unterschiedlichen Skalen. Bezüglich der Validität des FKV-Lis-SE beschreibt Muthny (1989) vor allem Probleme bei der Konstruktvalidität, da hier die Validitätsfrage mit der Adaptivitätsfrage konfundiert ist. Inhaltliche Validität kann dagegen dem Autor zufolge aus der Ableitung aus theoretischen Coping-Modellen angenommen und zudem aus der Nähe zu anderen Skalen wie dem „problemorientierten Coping“ von Lazarus und Folkman abgeleitet werden (1984). Hardt et al. (2003) konnten in ihrer Untersuchung die Skalenstruktur des FKV-Lis-SE nur teilweise replizieren. Die Autoren kamen zu den folgenden Ergebnissen: Die Skala „Depressive Verarbeitung“ ist in der vom Testautor vorgeschlagenen Form in den untersuchten Stichproben einsetzbar. Die Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ könnte durch den Ausschluss von Item 14 verbessert werden und zeigt dann eine knapp hinreichende Reliabilität. Die Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“ zeigt zwar zufriedenstellende

interne Konsistenzen, drei der fünf Items diskriminieren aber unzureichend von der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“. Die Skala „Religiosität und Sinnsuche“ kann aufgrund sehr kleiner interner Konsistenzen (Cronbachs  $\alpha=0,36$  bis  $0,61$ ) nur schwer als eine homogene Skala angesehen werden. Die Skala „Bagatellisierung und Wunschdenken“ besteht nur aus drei Items, wovon eines (Item 4: Wunschdenken und Tagträumen nachhängen) ebenfalls unzureichend mit der Skala „Depressive Verarbeitung“ diskriminiert. Die Autoren schlagen daher drei neue Skalen vor, die nur je aus zwei Items bestehen: „Ablenkung“ (Items 19 und 20)“, „Bagatellisierung“ (Items 2 und 3) und „Compliance“ (Items 27 und 28). Diese neuen Skalen zeigen leicht verbesserte psychometrische Kennwerte gegenüber der originalen Skalenstruktur. Zur Überprüfung der Validität führten Hardt et al. (2003) Korrelationsrechnungen mit den originalen und den neu gebildeten Skalen und den Skalen des *Stressverarbeitungsfragebogens* (SFV, Janke et al., 1985) durch und fanden leichte Verbesserungen der neuen Skalenstruktur. Überdies berichten die Autoren von widersprüchlichen Zusammenhängen der Skalen „Aktives problemorientiertes Coping“ und „Depressive Verarbeitung“ zur Lebensqualität bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Bei den Patienten in Remission zeigte sich kein positiver Zusammenhang zwischen der aktiven Bewältigung und Lebensqualität. Bei Patienten in einem akuten Zustand war sogar ein negativer Zusammenhang zur Lebensqualität zu beobachten. Dagegen schien die Skala „Depressive Verarbeitung“ eher emotionsorientiertes Coping abzubilden, da hier die Antriebsschwäche und depressive Stimmung fehlten. Hardt et al. (2003) schlagen zusammenfassend eine Revision des Verfahrens vor, führen aber die neu gebildeten Skalen auch nur unter Vorbehalt ein.

Charlton und Barrow (2002) führten eine qualitative Studie durch und erfassten mit Hilfe halbstrukturierter Interviews das Bewältigungsverhalten von acht Personen mit Parkinson-Erkrankung. Für die Auswertung verwendeten die Autoren die Qualitative Inhaltsanalyse und bildeten Kategorien aus dem Diskurs der berichteten Themenbereiche. Nach Charlton und Baarrow (2002) eignen sich halbstandardisierte Interviewverfahren aufgrund ihrer Flexibilität besonders für den Wissenschaftler, der versucht, die Perspektive des Betroffenen zu verstehen. Zusätzlich haben qualitative Verfahren den Vorteil, durch ihre erkundende Herangehensweise neue, bisher noch unbekannte Bewältigungsmechanismen zu finden, die Parkinson-Patienten verwenden, um die Folgen der Erkrankung zu verarbeiten. Die Fragen des halbstrukturierten Interviews entwickelten die Autoren auf der Basis von unstrukturierten Pilot-Interviews im Vorfeld der Untersuchung. Die Ergebnisse werden anhand unterschiedlicher Kategorien und Themenschwerpunkten dargestellt und zusätzlich durch ausgewählte Zitate veranschaulicht. Die Auswertung der Interviews zeigte, dass alle befragten Parkinson-Betroffenen mit vielfältigen Verlusten konfrontiert sind, darunter Verlust von motorischen und mentalen Funktionen sowie der Unabhängigkeit, der Identität und des Selbstbildes. Auch

Zukunftspläne müssen häufig aufgegeben werden. Zukunftsängste in Bezug auf das Fortschreiten der Erkrankung wurden ebenfalls häufig angesprochen. Die Gefühle, die mit der Diagnosestellung einhergehen, werden oftmals als überfordernd erlebt und zunächst aus Gründen des Selbstschutzes verleugnet:

„Es war beängstigend herauszufinden, dass man etwas hat, das nicht heilbar ist, wissen Sie. Heutzutage denkt man, dass die Ärzte fast alles heilen können. Wahrscheinlich hat es geholfen, dass ich nicht so viel darüber wusste, da es mich so schon überforderte. Hätte ich alle Informationen gehabt und alle Fakten gekannt, hätte es mich vermutlich komplett fertig gemacht“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

Die Angst vor der Zukunft und der Progredienz der Erkrankung schildert ein Betroffener sehr eindringlich:

„Ich habe meine Zukunft in den Augen, den Gesichtern und der Beweglichkeit bzw. Unbeweglichkeit einiger Parkinson-Betroffener gesehen, die sich bereits in einem fortgeschritteneren Stadium der Krankheit befanden als ich. Ich male mir aus, wie ich paralysiert in einem Rollstuhl sitze, unfähig zu kommunizieren und voller Schmerzen, weil mein Rücken weh tut und niemand realisiert, dass ich mich hinlegen müsste. Oder unfähig fern zu sehen, weil niemand weiß, dass man mir die falsche Brille aufgesetzt hat“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

Der Bedrohung des Selbstkonzepts und die Angst vor der Zukunft werden anhand der folgenden Zitate deutlich:

„Ich wollte nicht richtig zugeben, dass ich einer von ihnen war, einer der Behinderten“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

„Ich bin mir dessen bewusst, was passieren kann und meine Zukunft ist nicht mehr so klar, wie sie einmal war. Wissen Sie, einige Leute wissen genau, was sie in sagen wir mal 5 Jahren machen werden und wo sie sein werden. Ich weiß das nicht mehr“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

In der qualitativen Untersuchung fanden die Autoren folgende Copingstrategien der befragten Parkinson-Patienten: unterschiedliche Versuche, weiterhin aktiv zu bleiben und aktiv am Leben teilzunehmen, Einnahme der Medikation und das Beten. Bei Tätigkeiten, die motorisches Geschick erfordern, wurde über Bewältigungsstrategien wie „sich Zeit lassen“, „ruhig bleiben“, „andere Tätigkeit aufnehmen“ oder über den Gebrauch von Hilfsmitteln berichtet. Aktives verhaltensbezogenes Coping wurde in der Untersuchung weniger eingesetzt, es dominierten emotionsorientierte und –regulierende Copingstrategien. Die folgenden Zitate geben einen Einblick in die individuellen Copingstile und Copinganlässe:

„Es geht nicht um die finanzielle Hilfe, sondern um jemanden, mit dem man reden kann, richtig reden meine ich, nicht nur jemanden der sagt: „Es tut mir leid für dich“ und „Das wird schon!“ Ich möchte mehr und ich bekomme auch mehr“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).



„Ich denke über andere nach und wie sie sich fühlen müssen. Es gibt so viele, denen es viel schlechter geht als mir. Ich glaube im Vergleich dazu, geht es mir gar nicht so schlecht. Ich bin darüber ziemlich glücklich“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

„Ich gehe durchs Leben wie immer, ohne mich davon zu sehr beeinflussen zu lassen. Ich denke nicht darüber nach, also nicht mehr, als ich unbedingt muss. An manchen Tagen denke ich überhaupt nicht daran“ (Charlton & Barrow, 2002, übersetzt durch d. Verf.).

Außerdem fanden Charlton und Barrow (2002) einige Unterschiede im Copingverhalten zwischen Parkinson-Betroffenen, die aktives Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren, und Nicht-Mitgliedern. Der Fokus von Nicht-Mitgliedern lag mehr auf der Aufrechterhaltung eines „normalen“ Lebensstils und der Verleugnung des Ausmaßes der Erkrankung und ihrer Folgen. Mitglieder einer Selbsthilfegruppe akzeptierten dagegen die Erkrankung und integrierten sie aktiv in ihr Alltagsleben. Außerdem empfanden die Personen, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe waren, diese als unterstützende Ressource, Nicht-Mitglieder verbanden diese eher mit psychischem Distress.

Auch in der vorliegenden Untersuchung wurden nach Ausweitung der Rekrutierung (s. Kap. II.6.2) Mitglieder einer Selbsthilfegruppe in die Studie eingeschlossen. Daher kann hier davon ausgegangen werden, dass die Unterschiede im Bewältigungsverhalten zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern Beachtung gefunden haben. Die Untersuchung von Charlton und Barrow (2002) zeigt, dass es lohnend sein kann, Daten auch qualitativ zu erheben. Häufig wird dies aber nur bei explorativen Untersuchungen durchgeführt, nicht jedoch zur Evaluation einer Intervention. Dennoch scheint es plausibel, dass qualitative Daten dem Forscher zusätzliche Erkenntnisse liefern können, die durch Fragebögen nicht umfänglich zu erfassen sind. Ein *Mixed Methods Modell* könnte hier die Lösung sein, um auch die durchweg sehr positiven Ergebnisse des Evaluationsfragebogens zu überprüfen. Vermutlich konnten mit den eingesetzten Fragebögen nicht alle für die Teilnehmer wichtigen Themenbereiche abgedeckt werden. Da die Vorgehensweise bei einem Interview offener angelegt ist, bietet sie den Betroffenen einen Raum, um Bedürfnisse und Meinungen aus ihrer persönlichen Lebenswelt heraus darzustellen.

## 2.6 Möglichkeiten der Modifikation (Magdalena Chlond)

Um das Psychosoziale Training besser auf die Bedürfnisse der Parkinson-Betroffenen abzustimmen, könnte eine stärkere Individualisierung des Programms eventuell hilfreich sein. In den letzten Jahren wurden auch zunehmend standardisierte Patientenschulungen zielgruppenspezifisch nach Geschlecht, Alter oder auch Migrationshintergrund entwickelt (Faller, Reusch & Meng, 2011). In der kardiologischen Rehabilitation scheinen Frauen im Gegensatz zu Männern weniger gut von psychoedukativen Angeboten zu profitieren. Untersuchungen haben gezeigt, dass Frauen ihre gesundheitlichen Probleme stärker herunterspielen, weni-

ger Unterstützung von ihren Partnern und dem sozialen Umfeld erhalten sowie insgesamt eine geringere Selbstwirksamkeit aufweisen. Statt von Risikokommunikation und körperlichem Training profitieren Frauen eher von emotionaler Unterstützung in geschlechtshomogenen Gruppen und Ermutigungen, ihre Rollenverpflichtungen im Alltag zu ändern (Bjarnason-Wehrens et al., 2007, Faller, Reusch & Meng, 2011). Trotz der hohen Patientenzahlen liegen für die medizinische Rehabilitation älterer Menschen bislang nur wenige spezifische Patientenschulungen vor. Dabei weisen ältere Menschen ein höheres Risiko für chronische Erkrankungen auf und leiden häufiger an Multimorbidität. Bei der Konzeption von Angeboten für ältere Menschen sollten dabei Zeitumfang und Teilnehmerzahl, Lesbarkeit und Komplexität der Materialien, altersspezifische körperliche Aspekte sowie personale Ressourcen beachtet werden. In Deutschland haben etwa 19% der Bevölkerung einen Migrationshintergrund (Razum et al., 2008). Besonderheiten bei psychosozialen Interventionen betreffen vor allem die sprachliche Verständigung und kulturelle Unterschiede im Umgang mit chronischen Erkrankungen. In einer Metaanalyse konnten Renzaho et al. (2010) zeigen, dass kulturell adaptierte Präventionsprogramme gegenüber herkömmlichen Schulungen überlegen sind (Faller, Reusch & Meng, 2011).

In Bezug auf das hier untersuchte Psychosoziale Training ergaben sich bei der Durchführung einige Schwierigkeiten, die möglicherweise auf die Heterogenität innerhalb der Gruppen zurückführbar sind. Vor allem Gruppen, in denen Patienten mit und ohne kognitive Einschränkungen teilnahmen, erwiesen sich als problematisch. Schwierig war auch das stark variierende Bildungsniveau, da die Art, wie die Inhalte des Psychosozialen Trainings vermittelt wurden, einige Teilnehmer unterforderte. Befanden sich die Teilnehmer in sehr unterschiedlichen Phasen bzw. Stadien der Erkrankung, war dies ebenfalls mit Problemen verknüpft, da weniger stark erkrankte Patienten teilweise durch die Konfrontation mit den Folgen der Erkrankung in späteren Stadien emotional überfordert waren. In ihrer Untersuchung führten A'Campo et al. (2012) anhand einer Stichprobe aus einer vorherigen randomisierten kontrollierten Studie (A'Campo et al., 2010, 64 Parkinson-Patienten und 46 Angehörige) Subgruppenanalysen durch, um mögliche Prädiktoren für den Erfolg des Psychosozialen Trainings nach Ellgring et al. (2006) zu identifizieren. Neben der psychosozialen Belastung von Patienten und ihren Angehörigen wurden die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Depressivität und das kognitive Funktionsniveau der Betroffenen erfasst (u. a. erhoben mit Mini Mental State Examination, MMSE, Folstein & Folstein, 1975). Die Autoren konnten keine Hinweise darauf finden, dass Patienten mit bestimmten soziodemographischen oder klinischen Charakteristika (Geschlecht, Alter, Bildungsniveau, Stadium der Erkrankung, Zeit seit der Diagnosestellung) besser oder weniger gut vom Psychosozialen Training profitierten. Auch zwischen den Ausgangswerten der psychosozialen Parameter und den Outcomes nach dem Training ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge. Es konnte lediglich

gezeigt werden, dass ein niedrigerer MMSE-Wert der teilnehmenden Patienten mit einer geringeren psychosozialen Belastung von Angehörigen nach der Intervention assoziiert war. A'Campo et al. (2012) folgern, dass das Psychosoziale Training für alle Parkinson-Patienten gleich gut geeignet ist und auch Patienten mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten von dem Programm profitieren können. Obwohl die Studie hilfreiche Informationen bezüglich der Zielgruppe des Psychosozialen Trainings enthält, können auf dieser Grundlage dennoch keine Rückschlüsse auf die Zusammensetzung der jeweiligen Gruppe gezogen werden. Nach den Erfahrungen in der vorliegenden Studie scheint eine systematische Zusammensetzung der Teilnehmer anhand der genannten soziodemographischen und klinischen Parameter jedoch sinnvoll. Eine Überprüfung dieser These könnte Gegenstand weiterer Forschung in diesem Bereich sein.

Um die Langzeitwirkung einer Patientenschulung zu verbessern, wurde schon vielfach vorgeschlagen, sogenannte Booster-Schulungen zur Auffrischung der Schulungsinhalte einzuführen. Auch in den vom Zentrum für Patientenschulung entwickelten Kriterien, die die Charakteristik von Patientenschulungen beschreiben und eine Bewertung anhand unterschiedlicher Dimensionen erlauben, wird unter dem Punkt „Zusätzliche Qualitätsmerkmale“ darauf hingewiesen, dass möglichst im Schulungskonzept Kontakte zur Nachsorge vorgesehen sein sollten (Ströbl et al., 2007). Zwar wird in der Rehabilitationspraxis gelegentlich beobachtet, dass einzelne hochmotivierte Personen nach einiger Zeit eine Patientenschulung erneut in Anspruch nehmen, um Krankheitswissen und Krankbewältigungsfertigkeiten aufzufrischen, Booster-Schulungen sind jedoch in der rehabilitativen Regelversorgung bislang kaum vorgesehen. Nach Schulte et al. (2003) haben Booster-Kurse im Rahmen von Patientenschulungen folgende Ziele:

- Festigung der Krankheits- und Behandlungseinsicht im Sinne eines „Lifetime-commitments“,
- Motivationsstärkung und „Remoralisierung“ nach Rückschlägen,
- Aktualisierung und Vertiefung krankheitsbezogenen Wissens,
- Auffrischung und Erweiterung spezifischer Fertigkeiten,
- Überwindung von Umsetzungsbarrieren durch individuelle Problemlösungen (Alltagstransfer),
- Bewusstmachung von Risikosituationen und der Rückfallvermeidung durch aktive Copingstrategien.

Auch wenn das Ziel des Psychosozialen Trainings weniger die Aufrechterhaltung von Gesundheitsverhalten ist, sondern es vielmehr um die Bewältigung psychosozialer Folgen der Parkinson-Erkrankung geht, scheint die Einführung einer Booster-Sitzung dennoch sinnvoll. In einem Booster-Kurs könnten behandelte Themenbereiche aufgefrischt und vertieft werden, Schwierigkeiten bei der Umsetzung von neuen Verhaltensweisen könnten nochmals aus einer längerfristigen Perspektive beleuchtet und spezifische Übungen je nach Bedarf wiederholt werden. Aus lernpsychologischen Theorien ist bekannt, dass Wiederholungen

einen wichtigen Bestandteil des Lernens darstellen. Für Parkinson-Betroffene könnte dies aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen besonders wichtig sein. Auch A'Campo, Spliethoff-Kamminga und Roos (2011) empfehlen die Einführung einer Booster-Sitzung zur Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Parkinson-Patienten. Die Autoren fanden bei der Evaluation des Psychosozialen Trainings eine verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität direkt nach der Intervention, die jedoch bei einer 6-Monats-Katamnese wieder abnahm. In der vorliegenden Untersuchung traten einige Verbesserungen dagegen erst zum Zeitpunkt der Follow-up-Messung auf. Die Ergebnisse beider Untersuchungen sprechen für eine Einführung einer Booser-Sitzung, die im Rahmen des Psychosozialen Trainings vergleichsweise einfach zu realisieren sein sollte. Zur qualifizierten Nachsorge gehören aber nicht nur Booster-Kurse. Die Auffrischung der Schulungsinhalte kann auch mittels der Zusendung von schriftlichen Materialien, Audio- oder Videokassetten, Internetangeboten oder in Form von regelmäßigen oder bedarfsabhängigen Telefonaten erfolgen (Schulte et al., 2003). Nach einer systematischen Datenbankenrecherche fanden Schulte et al. (2003) für die Suchbegriffe „patient education“ und „booster“ sowie „refresher“ insgesamt 21 Studien. Die häufigsten Themen dieser Untersuchungen waren die Verminderung von Risikofaktoren und die allgemeine Krankheitsbewältigung. Die Mehrzahl der 21 Studien lieferte eine Beschreibung von inhaltlichen und organisatorischen Aspekten, nur drei Studien evaluierten mithilfe eines randomisierten kontrollierten Designs die Wirksamkeit des Nachsorge-Angebots. Angesichts der bislang dünnen Datenlage existieren kaum systematische Arbeiten zu den konzeptionellen Grundlagen von Booster-Schulungen. Bei der Implementierung entsprechender Konzepte gibt es nach Schulte et al. (2003, S. 397) noch eine Reihe offener Fragen:

- Wann, in welchem Umfang und in welcher Form sollen Booster-Kurse angeboten werden?
- Wie sollten Booster-Kurse didaktisch-inhaltlich gestaltet sein? Reicht eine Wiederholung wesentlicher Inhalte der Basisschulung aus oder ist eine Erweiterung um qualitativ neue Gesichtspunkte (z. B. weitere Therapieoptionen, Einbeziehung von Bezugspersonen, Lösung von Transferproblemen) notwendig?
- Ist ein möglichst engmaschiger oder ein eher langfristig intermittierender Nachsorgekontakt günstig?
- Kann durch Booster-Schulungen der langfristige Behandlungserfolg gefördert werden?

Der Einsatz neuer Medien in der Patientenschulung hat sich aufgrund der hohen Flexibilität in den letzten Jahren bewährt. Telefon-, Internet- oder SMS-basierte Programme können auch Patienten in Anspruch nehmen, die zeitlich oder aufgrund ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Ghaharis, Packer und Passmore (2009) entwickelten und evaluierten ein sieben Wochen umfassendes Online-Fatigue-Selbstmanagement-Programm (FSMP) und fanden gute Ergebnisse in Bezug auf das Management der Erkrankung sowie im Hinblick auf das

psychosoziale Wohlbefinden der Patienten. Lua und Neni (2013) verglichen in einem Kontrollgruppen-Design ein auf Text-Nachrichten (SMS-Nachrichten) basierendes Schulungsprogramm für Epilepsie-Patienten mit gedrucktem Info-Material zur Erkrankung. Die Autoren fanden in der Interventionsgruppe ein signifikant höheres Wissen über die Erkrankung sowie eine verbesserte medikamentöse Compliance. Motl et al. (2011) untersuchten ebenfalls ein Internet-basiertes Schulungsprogramm zur Erhöhung der körperlichen Aktivität von Multiple Sklerose-Betroffenen. Im Vergleich zur Kontrollgruppe erhöhte sich die körperliche Aktivität der MS-Patienten signifikant. Zusätzlich setzten sich die Teilnehmer der Interventionsgruppe höhere Ziele in Bezug auf ihr Training und erfüllten dieses auch signifikant häufiger als die Kontrollgruppe. Hutchison und Breckon (2011) untersuchten in einer systematischen Übersichtsarbeit die Effektivität von Telefon-basierten Coaching- und Unterstützungsprogrammen für Personen mit chronischen Erkrankungen. Dabei erhielten Patienten regelmäßige telefonische Beratungen durch medizinisches Fachpersonal. Ein Großteil der eingeschlossen Studien untersuchten mittels Kontrollgruppen-Designs die Effekte auf physische und psychische Parameter, einige Studien berichteten von günstigen Kosten-Nutzen-Kalkulationen. Beiier et al. (2010) untersuchten anhand einer Fallstudie die Wirksamkeit einer e-learning-basierten Sprachtherapie für Parkinson-Betroffene. Das Training wurde von einem Patienten über vier Wochen in seiner häuslichen Umgebung durchgeführt. Nach Beendigung des Programms verbesserte sich die Sprachverständlichkeit des Patienten signifikant. Dieser Effekt nahm jedoch nach zwei Wochen wieder ab, was für die Notwendigkeit des kontinuierlichen Übens spricht. Die guten Effekte von Patientenschulungen, die über die neuen Medien dargeboten werden, sprechen für deren Ausbau und Weiterentwicklung. Eine Online-Booster-Schulung oder telefonische Nachsorge wären auch für das Psychosoziale Training für Parkinson-Betroffene denkbar. Durch die mediale Vermittlung könnten zudem auch die Patienten erreicht werden, die aufgrund ihrer eingeschränkten Beweglichkeit und Mobilität nicht an dem Schulungsprogramm teilnehmen können. Eine solche Konzeption steht jedoch bislang noch aus.

## 2.7 Abweichungen vom Studienprotokoll (Magdalena Chlond)

Wie in jeder empirischen Studie sind auch in der vorliegenden Untersuchung bei der Interpretation der Ergebnisse einige Einschränkungen bzw. „Limitations“ zu berücksichtigen. Im Folgenden werden diese aufgelistet:

- Eine Abweichung vom Studienprotokoll stellt die erweiterte Rekrutierungsphase dar. Da über die Patientendatenbank der *Spezialambulanz für Parkinson-Syndrome und andere Bewegungsstörungen* der Fallzahlberechnung entsprechend nicht genügend Probanden für die Studie gewonnen werden konnten, musste die Rekrutierung er-

weitert werden. Dadurch konnte zum einen der Zeitplan nicht eingehalten werden und der Beginn der Interventionsphase verschob sich um einige Wochen nach hinten, zum anderen war aufgrund der unterschiedlichen Rekrutierungswege (Informationen zur Studie auf der Internetpräsenz des Kompetenznetzes Parkinson, Selbsthilfegruppe für Parkinson-Betroffene, Informationsflyer bei niedergelassenen Neurologen) die Zusammensetzung der untersuchten Patienten-Kohorte nicht mehr homogen. Dies hat einen negativen Einfluss auf die interne Validität der randomisierten kontrollierten Studie, verbessert jedoch ihre externe Validität. Dennoch muss diese Besonderheit bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden.

- Trotz der erweiterten Rekrutierung konnten nicht ausreichend viele Patienten für die Studie gewonnen werden. Die Fallzahlschätzung ergab eine Stichprobengröße von je 40 Patienten pro Studienarm. Insgesamt konnten aber nur 73 Teilnehmer rekrutiert werden. Wie auch bei der randomisierten kontrollierten Studie von A'Campo et al. (2009) basiert die Stichprobengröße der vorliegenden Untersuchung auf einer den Verhältnissen entsprechenden größtmöglichen Realisierbarkeit.
- Der Schweregrad der Erkrankung nach Hoehn und Yahr (1967) konnte nur von insgesamt 54 Teilnehmern erhoben werden. Das hierzu verwendete Formular wurde von den Teilnehmern in vielen Fällen nicht an den behandelnden Neurologen, sondern an den Hausarzt weitergereicht. Vermutlich war den Allgemeinmedizinerinnen die Skala nicht bekannt. Aufgrund der vielen fehlenden Daten konnten leider keine weiteren statistischen Analysen auf Basis des Schweregrades der Erkrankung der Teilnehmer durchgeführt werden. Ebenfalls konnte keine stratifizierte Randomisierung auf Basis der Stadien nach Hoehn und Yahr (1967) durchgeführt werden. Dies war ursprünglich geplant, um ein Selektions-Bias zu vermeiden.
- In der vorliegenden Untersuchung wurden keinerlei Informationen bezüglich der Medikation der Teilnehmer erfasst. Trotz des relativ kurzen Interventionszeitraums von 8 Wochen könnten Veränderungen oder Anpassungen der Medikation, wie z. B. die Erhöhung der Levodopa-Einnahme, die Outcome-Parameter (z. B. Subskalen des PDQ-39, die körperliche Symptome und Mobilität abfragen) beeinflusst haben. Auch Medikamente, die die Stimmungslage beeinflussen (z. B. Antidepressiva), könnten Auswirkungen auf die erfassten Parameter gehabt haben, wurden in der vorliegenden Untersuchung aber ebenfalls nicht kontrolliert.
- Die beiden Studienleiterinnen hatten keine Schulung zur Durchführung des Psychosozialen Trainings erhalten, haben sich jedoch mittels eines Workshops zur Durchführung einer psychoedukativen Schulung auf die Leitung der Gruppen vorbereitet. Dieses Vorgehen ist zwar nicht ideal, entspricht aber vermutlich den realen

---

Bedingungen, da die publizierten Manuale von Patientenschulungen in der Praxis häufig ohne weitere Vorbereitung zum Einsatz kommen.

- Eine Doppel-Verblindung, wie sie für randomisierte kontrollierte Studien (RCT, CONSORT, 2010) empfohlen wird, konnte ebenfalls nicht durchgeführt werden. Anders als es bei Placebo-kontrollierten Studien im Bereich der pharmazeutischen Prüfung üblich ist, ist eine Verblindung der Patienten bei sozialwissenschaftlichen Studien nicht möglich. Die Probanden wissen meistens, ob sie an der Intervention teilnehmen oder der Kontrollgruppe angehören. Daher ist bei einer gleichzeitigen Durchführung von Interventions- und Kontrollbedingung darauf zu achten, dass ein Wissenstransfer zwischen den Teilnehmern beider Bedingungen als Störgröße wirken kann.
- Trotz der hohen Evidenz der randomisierten kontrollierten Studien wird das Kontrollgruppen-Design häufig mit ethischen Problemen in Verbindung gebracht, da die Intervention einigen Teilnehmern vorenthalten wird. Betrachtet man dabei allerdings die Forderung nach wissenschaftlich guter Überprüfung einer Therapie, erscheint das experimentelle Design dennoch vertretbar (Reusch & Mühlig, 2000).
- Obwohl das Manual des Psychosozialen Trainings auch für parallele Schulungen von Angehörigen von Parkinson-Betroffenen vorgesehen ist, konnte dies in der vorliegenden Untersuchung nicht realisiert werden. Die Arbeitsgruppe um A'Campo (A'Campo et al., 2009, A'Campo et al. 2010, A'Campo, Spliethoff-Kamminga & Roos, 2011) stellte jedoch bei ihrer Evaluation des Psychosozialen Trainings eine signifikante Verringerung der psychosozialen Belastung der Angehörigen fest.

## V Schlussbetrachtung

### 1 Schlussbetrachtung (Magdalena Chlond)

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war die summative Evaluation der Patientenschulung „*Psychosoziales Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson*“ (Ellgring, Gerlich, Macht, Schradi und das EduPark-Konsortium, 2006). Für den Effektivitätsnachweis wurde das Studiendesign einer randomisierten kontrollierten Studie gewählt. Aufgrund seiner hohen Evidenz sind bei diesem experimentellen Design Alternativerklärungen von Kausaleffekten weitestgehend ausgeschlossen. Als primäres Zielkriterium wurde die parkinsonspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität gewählt. Zusätzlich wurden als sekundäre Zielgrößen die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Krankheitsverarbeitung, die psychosoziale Belastung beim Parkinson-Syndrom, das Kohärenzgefühl, die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung sowie Angst und Depressivität erfasst. Nach einer erweiterten Rekrutierung konnten 67 Parkinson-Patienten für die Studie gewonnen werden. Die Probanden wurden in die beiden Studienarme (Interventions- und Kontrollgruppe) randomisiert und zu drei Messzeitpunkten (Baseline-Messung, Post-Messung und 3-Monats-Follow-up) untersucht. Die Daten der Stichprobe wurden mittels einer zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung ausgewertet. Die Ergebnisse der statistischen Analysen zeigten über alle drei Messzeitpunkte signifikante Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe in Bezug auf die parkinsonspezifische Lebensqualität und auch im Hinblick auf aktives problemorientiertes Coping. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbesserte sich in der Interventionsgruppe direkt nach der Teilnahme am Psychosozialen Training. Dieser Effekt blieb auch bis zur Follow-up-Messung (3 Monate nach der Intervention) erhalten. Auf den Subskalen des Messinstruments zeigten sich direkt nach der Intervention eine verbesserte Ausübung alltäglicher Aktivitäten, eine verbesserte kognitive Leistungsfähigkeit, ein reduziertes Erleben von Stigmatisierung sowie ein geringeres körperliches Unwohlsein. Zudem setzten die Teilnehmer der Interventionsgruppe nach der Teilnahme am Psychosozialen Training signifikant häufiger aktive problemorientierte Copingstrategien ein. Es konnte überdies gezeigt werden, dass sowohl die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als auch der signifikant häufigere Einsatz des adaptiven Copingstils von klinischer Bedeutsamkeit für die Betroffenen waren. Damit konnte die Effektivität des Psychosozialen Trainings für Parkinson-Patienten nach Ellgring et al. (2006) eindeutig belegt werden. Obgleich auf einigen sekundären Erhebungsinstrumenten keine signifikanten Unterschiede entdeckt werden konnten, war dies u. a. darauf zurückzuführen, dass sich die Teilnehmer bereits vor der Intervention in einem klinisch unauffälligen Bereich befanden. Dies betraf die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung sowie Angst und Depressivität der



Parkinson-Betroffenen. Obwohl die Komorbidität des Parkinson-Syndroms mit Angststörungen und Depressionen als überdurchschnittlich hoch im Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen einzustufen ist, verfügte dennoch ein großer Teil der Betroffenen über genügend psychologische, soziale und materielle Ressourcen, um die Folgen der Erkrankung zu bewältigen, ohne eine behandlungsbedürftige psychiatrische Störung zu entwickeln. Dies bedeutet aber nicht, dass die Betroffenen keinerlei Unterstützung bedürfen. Die Patientenschulung macht hier den Parkinson-Betroffenen ein optimales Hilfs- und Unterstützungsangebot, da sie sich zwar auf psychische Auffälligkeiten konzentriert, die durch eine ausgeprägte psychosoziale Belastung charakterisiert, jedoch nicht notwendigerweise mit einer manifesten psychischen Komorbidität verbunden sind. In der aktuellen Leitlinie zur Behandlung des Parkinson-Syndroms (Eggert et al., 2012) ist ein solches Unterstützungsangebot neben der pharmakologischen, operativen, psychiatrischen (Psychotherapie) und adjuvanten Therapien (Physiotherapie, Logopädie) bislang nicht vorgesehen. Im Gegensatz dazu wurden beispielsweise Patientenschulungen schon frühzeitig in die Behandlung des Diabetes Typ I und Typ II integriert. Welche Art der rehabilitativen Versorgungsform (ambulante vs. stationäre Rehabilitation) als Rahmenbedingung für das Angebot einer Patientenschulung für Parkinson-Betroffene am günstigsten ist, müsste zukünftig noch untersucht werden. In einer umfangreichen Multicenter-Studie konnte gezeigt werden, dass der Bedarf an Patientenschulungen in beiden Versorgungsformen etwa gleich ist und dass es auch keine spezifischen Schulungsprogramme für die unterschiedlichen Settings erfordert. Wesentliche Unterschiede betreffen die strukturellen Rahmenbedingungen. In den ambulanten Rehabilitationseinrichtungen ist es zwar aufgrund der kleineren Fallzahlen schwieriger, homogene Patientengruppen mit gleichartigen Problemlagen zusammenzustellen, dennoch haben sie den großen konzeptionellen Vorteil, dass die Schwierigkeiten bei der Umsetzung des Gelernten in den Alltag unmittelbar aufgegriffen und bearbeitet werden können (Bürger et al., 2003). Da ein wichtiger Bestandteil des Psychosozialen Trainings das Durchführen von Übungsaufgaben im alltäglichen sozialen Umfeld ist, wäre die Implementierung des Psychosozialen Trainings in den Standardbehandlungsplan der Parkinson-Erkrankung wünschenswert.

Evidenzbasierte Medizin bedeutet heute nicht nur die Integration der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz und klinischen Expertise bei der Behandlung von Erkrankungen, sondern auch, dass Patienten mit ihren Werten, Präferenzen, Sorgen und Erwartungen in klinische Entscheidungsprozesse („shared decision making“) einbezogen werden. Patienten dazu zu befähigen, bei medizinischen Entscheidungen als gleichberechtigte Partner aktiv zu partizipieren, wird als Empowerment bezeichnet und ist ebenfalls ein Bestandteil und wesentliches Ziel der Patientenschulung in der medizinischen Rehabilitation. Erwartete Effekte der stärkeren Partizipation und Autonomie der Patienten sind eine Zunahme an Selbst-

management und Zufriedenheit, bessere Compliance, stärkerer Alltagstransfer und schließlich auch bessere Behandlungsergebnisse (Faller, 2003). Auch durch das im Psychosozialen Training vermittelte Wissen und die erlernten Fertigkeiten sollen die Betroffenen in die Lage versetzt werden, die sekundären Folgen der Parkinson-Erkrankung besser zu bewältigen und die Exazerbation motorischer und psychologischer Symptome zu reduzieren.

Da der Verlauf der Parkinson-Erkrankung interindividuell sehr unterschiedlich ist, wäre es wichtig, zukünftig zu erfahren, welche Patienten vom Psychosozialen Training besonders gut oder weniger gut profitieren können. Nach den Erfahrungen in der vorliegenden Untersuchung spielt auch die Zusammensetzung der Gruppen hierbei eine wichtige Rolle. Soziodemographische sowie klinische Faktoren wie Alter, Bildung und Einkommen, frühere Erfahrungen mit Schulungsprogrammen oder Stadien der Erkrankung könnten dabei von Bedeutung sein. Um diese These zu überprüfen, bedarf es jedoch eines anderen Studiendesigns und eines vorab definierten Auswertungsverfahrens für Subgruppenanalysen. Um den Alltagstransfer zu erhöhen, wäre des Weiteren die Konzeption von Booster-Kursen als Ergänzung zum Psychosozialen Training denkbar. Durch den Einsatz neuer Medien wie Telefon oder Internet können auch Patienten erreicht werden, deren Mobilität durch körperliche oder geographische Faktoren eingeschränkt wird.

## VI Literatur

- Aaronson, N. K. (1990): Quality of life research in cancer clinical trials: a need for common rules and language. In: *Oncology* 4 (5), S. 59-66; discussion 70.
- Aarsland, D.; Andersen, K.; Larsen, J. P.; Lolk, A.; Kragh-Sorensen, P. (2003): Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. In: *Archives of Neurology* 60 (3), S. 387-392.
- Aarsland, D.; Andersen, K.; Larsen, J. P.; Lolk, A.; Nielsen, H.; Kragh-Sorensen, P. (2001): Risk of dementia in Parkinson's disease: a community-based, prospective study. In: *Neurology* 56, S. 730-736.
- Aarsland, D.; Larsen, J. P.; Karlsen, K.; Lim, N. G.; Tandberg, E. (1999): Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, S. 866-874.
- Aarsland, D.; Larsen, J. P.; Lim, N. G.; Janvin, C.; Karlsen, K.; Tandberg, E.; Cummings, J. L. (1999): Range of neuropsychiatric disturbances in patients with Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 67, S. 492-496.
- Aarsland, D.; Marsh, L.; Schrag, A. (2009): Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24 (15), S. 2175-2186.
- Aarsland, D.; Pahlhagen, S.; Ballard, C. G.; Ehrt, U.; Svenningsson, P. (2012): Depression in Parkinson disease--epidemiology, mechanisms and management. In: *Nature reviews* 8 (1), S. 35-47.
- Abudi, S.; Bar-Tal, Y.; Ziv, L.; Fish, M. (1997): Parkinson's disease symptoms--patients' perceptions. In: *Journal of Advanced Nursing* 25 (1), S. 54-59.
- A'Campo, L. E. I.; Spliethoff-Kamminga, N. G.; Macht, M.; The EduPark Consortium, Roos R. A. C. (2010): Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. In: *Quality of Life Research* 19, S. 55-64.
- A'Campo, L. E. I.; Wedding, E. M.; Spliethoff-Kamminga, N. G. A.; Stijnen, T.; Roos, R. A. C. (2012): Treatment effect modifiers for the patient education programme for Parkinson's disease. In: *The International Journal of Clinical Practice* 56 (1), S. 77-83.
- A'Campo, L. E. I.; Wekking, E. M.; Spliethoff-Kamminga, N. G.; Le Cessie, S.; Roos, R. A. (2010): The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 16 (2), S. 89-95.
- Adler, R. H.; Herrmann, J. M.; Köhle, K.; Langewitz, G.; Schonecke, O. W.; Üxküll, T.; Wesiack, T. (Hg.) (2003): Psychosomatische Medizin - Modelle ärztlichen Denkens und Handelns. Jena: Urban & Fischer.
- Ahbe, T. (1997): Ressourcen - Transformation - Identität. In: H. Keupp und R. Höfer (Hg.): Identitätsarbeit heute. Frankfurt: Suhrkamp, S. 207-226.
- Alfermann, D.; Scheid V. (Hg.) (1994): Psychologische Aspekte von Sport und Bewegung in Prävention und Rehabilitation. Köln: bps.
- Aliasgharpour, M.; Dehgahn, N. N.; Yadegary, M. A.; Haghani, H. (2013): Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. In: *Seizure* 22 (1), S. 48-52.
- Allegrante, J. P.; Kovar, P. A.; MacKenzie, C. R.; Peterson, M. G.; Gutin, B. (1993): A walking education program for patients with osteoarthritis of the knees: Theory and intervention strategies. In: *Health Education Quarterly* 20, S. 63-81.
- Allegrante, J. P.; Marks, R. (2003): Self-efficacy in management of osteoarthritis. In: *Rheumatic Disease Clinics of North America* 29, S. 747-768.
- Allen, M. T.; Levy, L. S. (2013): Parkinson's disease and pesticide exposure – a new assessment. In: *Critical Reviews in Toxicology* 43 (6), S. 515-534.

- Althaus, A.; Becker, O. A.; Spottke, A.; Dengler, R.; Schneider, F.; Kloss, M. et al. (2008): Frequency and treatment of depressive symptoms in a Parkinson's disease registry. In: *Parkinsonism & related disorders* 14 (8), S. 626–632.
- Altman, D. G.; Schulz, K. F.; Moher, D.; Egger, M.; Davidoff, F.; Elbourne, D. et al. (2001): The revised CONSORT statement for reporting randomized trials: explanation and elaboration,. In: *Annals of Internal Medicine* 134, S. 663–694.
- Alves, G.; Forsaa, E. B.; Pedersen, K. F.; Gjerstad, M. D.; Larsen, J. P. (2008): Epidemiology of Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology* 255 (5), S. 18–32.
- Anderson, L. W.; Krathwohl, D. (Hg.) (2001): A Taxonomy for Learning, Teaching and Assessing. A Revision of Bloom's Taxonomy of Educational Objectives. New York: Longman.
- Andreadou, E.; Anagnostouli, M.; Vasdekis, V.; Kararizou, E.; Rentzos, M.; Kontaxis, T.; Evdokimidis, I. (2011): The impact of comorbidity and other clinical and sociodemographic factors on health-related quality of life in Greek patients with Parkinson's disease. In: *Aging & mental health* 15 (7), S. 913–921.
- Andresen, E.; Carol, F.; McLendon, P.; Meyers, A. (2000): Reliability and validity of disability questions for US Census 2000. In: *American Journal of Public Health* 90, S. 1297–1299.
- Anson, O.; Paran, E.; Neumann, L.; Chernichovsky, D. (1993): Gender differences in health perceptions and their predictors. In: *Social Sciences and Medicine* (36), S. 419–427.
- Anson, O.; Paran, E.; Neumann, L.; Chernichovsky, D. (1993): Psychological state and health experiences: Gender and social class. In: *International Journal of Health Sciences* 4, S. 143–149.
- Antonovsky, A. (1979): Health, stress and coping. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1988): Unraveling the mystery of health - How people manage stress and stay well. 2. Aufl. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1989): Die salutogenetische Perspektive: Zu einer neuen Sicht von Gesundheit und Krankheit. In: *Meducs* 2, S. 51–57.
- Antonovsky, A. (1993): Gesundheitsforschung vs. Krankheitsforschung. In: A. Franke (Hg.): Psychosomatische Gesundheit. Tübingen: DGVt Verlag.
- Antonovsky, A. (1995): The moral and the healthy: Identical, overlapping or orthogonal? In: *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences* 32, S. 5–13.
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: DGVt Verlag.
- Antonovsky, A.; Hankin, Y.; Stone, D. (1987): Patterns of drinking in a small development town in Israel. In: *British Journal of Addiction* (82), S. 293–303.
- Arabia, G.; Grossardt, B. R.; Geda, Y. E.; Carlin, J. M.; Bower, J. H.; Ahlskog, J. E. et al. (2007): Increased risk of depressive and anxiety disorders in relatives of patients with Parkinson disease. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 64 (12), S. 1385–1392.
- Arevalo, S.; Prado, G.; Amaro, H. (2008): Spirituality, sense of coherence, and coping responses in women receiving treatment for alcohol and drug addiction. In: *Evaluation and program planning* 31 (1), S. 113–123. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.evalprogplan.2007.05.009.
- Arnstein, P.; Candill, M.; Mandel, C. L.; Norris, A.; Beasley, R. (1999): Self-efficacy as a mediator of the relationship between pain intensity, disability and depression in chronic pain patients. In: *Pain* 80, S. 483–491.
- Arolt, V.; Diefenbacher, A. (Hg.) (2004): Psychiatrie in der klinischen Medizin: Konsiliarpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie. Darmstadt: Steinkopf.
- Arvidsson, S.; Arvidsson, B.; Fridlund, B.; Bergman, S. (2011): Factors promoting health-related quality of life in people with rheumatic diseases: a 12 month longitudinal study. In: *BMC musculoskeletal disorders* 12, S. 102. Online verfügbar unter doi:10.1186/1471-2474-12-102.
- Asay, T. P.; Lambert, M. J.: Empirische Argumente für die allen Therapien gemeinsame Faktoren: Quantitative Ergebnisse, S. 41–81.
- Austenfeld, J.; Stanton, A. (2004): Coping through emotional approach: a new look at emotion, coping, and health-related outcomes. In: *Journal of Personality* 72 (6), S. 1335–1363.

- Backer, J. H. (2006): The symptom experience of patients with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 38 (1), S. 51–57.
- Badura, B. (Hg.) (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialempidemiologischer Forschung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Baer, J.; Kaufman, J. C.; Baumeister, R. F. (Hg.) (2008a): Are We Free? Psychology and Free Will. Oxford: Oxford University Press.
- Ball, A. E.; Russel, E. M.; Seymour, D. G.; Primrose, W. R.; Garratt, A. M. (2001): Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. Can proxies be used to complete the SF-36? In: *Gerontology* 47, S. 334–340.
- Bandura, A. (1977a): Social learning theory. Prentice-Hall: Englewood Cliffs, NJ.
- Bandura, A. (1977b): Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. In: *Psychological Review* 84, S. 191–217.
- Bandura, A. (2008a): The reconstrual of "free will" from the agentic perspective of social cognitive theory. In: J. Baer, J. C. Kaufman und R. F. Baumeister (Hg.): Are We Free? Psychology and Free Will. Oxford: Oxford University Press, S. 86–127.
- Bandura, A. (2008b): Toward an agentic theory of the self. In: H. Marsh, R. G. Craven und D. M. McInerney (Hg.): Self-Processes, Learning, and Enabling Human Potential. Charlotte, NC.: Information Age Publishing, S. 15–49.
- Bandura, A. (1982): Self-efficacy mechanism in human agency. In: *American Psychologist* 37, S. 122–147.
- Bandura, A. (1962): An introduction to motivation. In: M. R. Jones (Hg.): Nebraska Symposium on Motivation, 1962. Social learning through imitation. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Bandura, A. (1969): Principles of behavior modification. New York: Holt.
- Bandura, A. (1977): Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. In: *Psychological Review* 84, S. 191–215.
- Bandura, A. (1979): Sozial-kognitive Lerntheorie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bandura, A. (1982): Self-efficacy mechanism in human agency. In: *American Psychologist* 37, S. 122–147.
- Bandura, A. (1984): Recycling misconceptions of perceived self-efficacy. In: *Cognitive Therapy and Research* 8, S. 231–255.
- Bandura, A. (1986): Social foundations of thought and action. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1986): Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Prentice-Hall: Englewood Cliffs, NJ.
- Bandura, A. (1992): Exercise of personal agency through the self-efficacy mechanism. In: R. Schwarzer (Hg.): Self-efficacy: Thought control of action. Washington DC.: Hemisphere, S. 3–38.
- Bandura, A. (1994): Social cognitive theory of mass communication. In: J. Bryant und Zillmann D. (Hg.): Media effects: Advances in theory and research. Hillsdale: Erlbaum, S. 61–90.
- Bandura, A. (1995): Self-efficacy in changing societies. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (1997): Self-efficacy: The exercise of control. New York: Freeman.
- Bandura, A. (1998): Health promotion from the perspective of social cognitive theory. In: *Psychology and Health* 13, S. 623–649.
- Bandura, A. (2001): Social cognitive theory: An agentic perspective. In: *Annual review of psychology* 52, S. 1–26.
- Banks, P.; Lawrence, M. (2006): The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. In: *Disability and Rehabilitation* 28 (1), S. 13–24.
- Barclay-Goddard, R.; King, J.; Dubouloz, C. J.; Schwartz, C. E. (2012): Building on transformative learning and response shift theory to investigate health-related quality of life changes over time in

individuals with chronic health conditions and disability. In: *Archives of physical medicine and rehabilitation* 93 (2), S. 214–220.

Barlow, J. H.; Turner, A. P.; Wright, C. C. (2000): A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. In: *Health Education Research* 15, S. 659–663.

Baronti, F. (2007): Rehabilitaiton von Parkinsonpatienten. In: *Therapeutische Umschau* 64 (1), S. 29–33.

Bartlett, E. E. (1995): Cost-benefit analysis of patient education. In: *Patient Education and Counseling* 26, S. 87–91.

Barton, A. H.; Lazarsfeld, P. E. (1955/1979): Einige Funktionen von qualitativer Analyse in der Sozialforschung. In: C. Hopf und E. (Hrsg.) Weingarten (Hg.): *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart: Klett-Cotta, S. 41–89.

Bassetti, C. L. (2011): Nonmotor disturbances in Parkinson's disease. In: *Neuro-degenerative diseases* 8 (3), S. 95–108.

Baumann, M. (2010): Fließende und verschwindende Grenzen von Medizin und Sonderpädagogik... In: M. Baumann, C. Schmitz und A. Zieger (Hg.): *RehaPädagogik - RehaMedizin - Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder*: Schneider Hohengehren.

Baumann, M.; Schmitz, C.; Zieger, A. (Hg.) (2010): *RehaPädagogik - RehaMedizin - Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder*: Schneider Hohengehren.

Baumann, M.; Schmitz, C.; Zieger, A. (2010): Zur Notwendigkeit eines neuen, rehawissenschaftlichen Paradigmas in Theorie und Praxis. In: M. Baumann, C. Schmitz und A. Zieger (Hg.): *RehaPädagogik - RehaMedizin - Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder*: Schneider Hohengehren, S. 9–27.

Baumann, U.; Barbalk, H.; Seidenstücker, G. (Hg.) (1984): *Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis*. Bern: Hans Huber (Bd. 6).

Baumeister, H.; Hoefler, M.; Jacobi, F.; Wittchen, H.-J.; Bengel, J.; Härter, M. (2004): Psychische Störungen bei Patienten mit muskuloskelettalen und kardiovaskulären Erkrankungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 33, S. 33–41.

Beck, A. T. (1976): *Cognitive therapy and the emotional disorders*. New York: International Universities Press.

Becker, P. (1999): Die Salutogenesetheorie von Antonovsky: Eine wirklich neue, empirisch abgesicherte, zukunftsweisende Hypothese? In: J. Margraf, J. Siegrist und S. Neumer (Hg.): *Gesundheits- oder Krankheitstheorie? Saluto- versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen*. Berlin: Springer, S. 13–26.

Becker, P.; Bös, K.; Oppen, E.; Woll, A.; Wustmann, A. (1996): Vergleich von Hochgesunden, Normal- und Mindergesunden in gesundheitsrelevanten Variablen (GRV). In: *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 4, S. 55–76.

Becker, P.; Bös, K.; Woll, A. (1994): Ein Anforderungs-Ressourcen-Modell der körperlichen Gesundheit: Pfadanalytische Überprüfungen mit latenten Variablen. In: *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* (2), S. 25–48.

Becker, T.; Becker, G.; Seufert, J.; Hofmann, E.; Lange, K. W.; Naumann, M. (1997): Parkinson's disease and depression: Evidence for a alteration of the basal limbic system detected by transcranial sonography. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 63, S. 590–596.

Behari, M.; Srivastava, A. K.; Pandey, R. M. (2005): Quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 11 (4), S. 221–226.

Beijer, L. J.; Rietveld, T. C.; Hoskam, V.; Geurts, A. C.; Swart, B. J. de (2010): Evaluating the Feasibility and the Potential Efficacy of e-Learning-Based Speech Therapy (EST) as a Web Application for Speech Training in Dysarthric Patients with Parkinson's Disease: A Case Study. In: *Telemedicine and e-Health* 16 (6), S. 732–738.

- Bengel, J.; Beutel, M.; Broda, M.; Haag, G.; Härter, M.; Lucius-Hoene, G. et al. (2003): Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie* 53, S. 83–93.
- Bengel, J.; Strittmatter, R.; Willmann, H.: Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese. Hg. v. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), zuletzt geprüft am 08.09.2011.
- Bergman, E.; Malm, D.; Bertero, C.; Karlsson, J. E. (2011): Does one's sense of coherence change after an acute myocardial infarction? A two-year longitudinal study in Sweden. In: *Scandinavian journal of psychology* 13 (2), S. 156–163. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1442-2018.2011.00592.x.
- Bergman, E.; Malm, D.; Ljungquist, B.; Bertero, C.; Karlsson, J. E. (2011): Meaningfulness is not the most important component for changes in sense of coherence. In: *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.05.005.
- Bergner, M. (1989): Quality of Life, health status, and clinical research. In: *Medical Care* (27), S. 148–156.
- Berliner, D. C.; Calfee, R. C. (Hg.) (1996): Handbook of Educational Psychology. New York: Macmillan.
- Beutel, M. (1988): Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Weinheim: Edition medizin VCH.
- Beutel, M. (1990): Coping und Abwehr - Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte. In: F. A. Muthny (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, S. 1–12.
- Beutel, M.; Muthny, F. A. (1988): Konzeptualisierung und klinische Erfassung von Krankheitsverarbeitung - Hintergrundtheorien, Methodenprobleme und künftige Möglichkeiten. In: *Psychotherapie und Medizinische Psychologie* 38, S. 19–27.
- Bhatia, S.; Gupta, A. (2003): Impairments in activities of daily living in Parkinson's disease: implications for management. In: *NeuroRehabilitation* 18 (3), S. 209–214.
- Bhimani, R. (2014): Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. In: *Rehabilitation Research and Practice* 2014 (2), S. 1–8.
- Billings, A. G.; Moos, R. H. (1981): The role of coping responses and social resource in attenuating the stress of life events. In: *Journal of Behavioral Medicine* 4 (2), S. 139–157.
- Birkmayer, W.; Hornykiewicz, O. (1961): Der l-Dioxyphenylamineffekt bei der Parkinson-Akinese. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 73, S. 787–788.
- Birkmayer, W.; Mentasti, M. (1967): Weitere experimentelle Untersuchungen über den Katecholaminstoffwechsel bei extrapyramidalen Erkrankungen (Parkinson- und Chorea syndrom). In: *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, vereinigt mit Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 210, S. 29–35.
- Bjarnason-Wehrens, B.; Grande, G.; Loewel, H.; Völler, H.; Mittag, O. (2007): Gender-specific issues in cardiac rehabilitation: do women with ischaemic heart disease need specially tailored programmes? In: *European Journal of cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 14 (2), S. 163–171.
- Bleichhardt, G. (2000): Selbstmanagement in der Patientenschulung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 51, S. 31–33.
- Bloem, B. R.; Grimbergen, Y. A.; Cramer, M.; Willemsen, M.; Zwinderman, A. H. (2001): Prospective assessment of falls in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology* 248 (1), S. 950–958.
- Blonder, L. X.; Slevin, J. T. (2011): Emotional dysfunction in Parkinson's disease. In: *Behavioural Neurology* 24 (3), S. 201–217.
- Böhmer, S.; Ravens-Sieberer, U. (2002): Das Konzept der Lebensqualität in der gesundheitsbezogenen Forschung. In: R. Schwarzer (Hg.): Enzyklopädie der Psychologie. Gesundheitspsychologie. Göttingen: Hogrefe, S. 370–386.
- Boosman, H.; Visser-Meily, J. M. A.; Meijer, J.-W. G.; Elsinga, A.; Post, M. W. M. (2011): Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention

programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: A pilot study. In: *Disability and Rehabilitation* 33 (8), S. 690–696.

Borg, C.; Bedoin, N.; Bogey, S.; Michael, G. A.; Poujois, A.; Laurent, B.; Thomas-Anterion, C. (2012): Implicit and explicit emotional processing in Parkinson's disease. In: *Journal of clinical and experimental neuropsychology* 34 (3), S. 289–296.

Bortz, J.; Döring, N. (Hg.) (2006): Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. Aufl. Heidelberg: Springer-Medizin-Verl. (Springer-Lehrbuch Bachelor, Master).

Bortz, J.; Döring, N. (2006): Qualitative Methoden. In: J. Bortz und N. Döring (Hg.): Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. Aufl. Heidelberg: Springer-Medizin-Verl. (Springer-Lehrbuch Bachelor, Master).

Bortz, J.; Schuster, C. (2010): Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer Lehrbuch.

Bös, K.; Woll, A. (1994): Das Saluto-Genese-Modell. Theoretische Überlegungen und erste empirische Ergebnisse. In: D. Alfermann und Scheid V. (Hg.): Psychologische Aspekte von Sport und Bewegung in Prävention und Rehabilitation. Köln: bps, S. 29–38.

Botha, K. F. H.; Plessis, W. F. D.; Rooyen, J. M.; Wissing, M. P. (2002): Biopsychosocial determinants of self-management in culturally diverse south African patients with essential hypertension. In: *Journal of Health Psychology* 7 (5), S. 519–531.

Bothmer, M. I. K. von; Frilund, B. (2003): Self-rated health among university students in relation to sense of coherence and other personality traits. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, S. 347–357.

Bott, U. (2000): Didaktische Konzeption der Patientenschulung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 51, S. 16–26.

Bowling, A. (1995): What things are important in people's lives? A survey of the public's judgments to inform scales of health related quality of life. In: *Social Science & Medicine* 41 (10), S. 1447–1462.

Bowman, B. (1996): Cross-cultural validation of Antonovsky's Sense of Coherence Scale. In: *Journal of Clinical Psychology* 52, S. 547–549.

Braak, H.; Del Tredici, K. (2010): Pathophysiologie des sporadischen Morbus Parkinson. In: *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* 78 (S 01), S. S2-S4.

Braak, H.; Del Tredici, K.; Rüb, U.; Vos, R. A. de; Jansen Steur, E. N.; Braak, E. (2003): Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. In: *Neurobiology of Aging* 24 (2), S. 197–211.

Braak, H.; Vos, R. A. de; Bohl, J.; Del Tredici, K. (2006): Gastric alpha-synuclein immunoreactive inclusions in Meissner's and Auerbach's plexuses in cases staged for Parkinson's disease-related brain pathology. In: *Neuroscience letters* 396 (1), S. 67–72.

Braukmann, W.; Filipp, S. H. (1984): Strategien und Techniken der Lebensbewältigung. In: U. Baumann, H. Barbalk und G. Seidenstücker (Hg.): Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis. Bern: Hans Huber (Bd. 6), S. 52–87.

Brittle, N.; Brown, M.; Mant, J.; McManus, R.; Riddoch, J.; Sackley, C. (2008): Short-term effects on mobility, activities of daily living and health-related quality of life of a Conductive Education programme for adults with multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke. In: *Clinical Rehabilitation* 22, S. 329–337.

Brode, M. (1987): Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder. Weinheim: Deutscher Studienverlag.

Bronner, G. (2009): Practical strategies for the management of sexual problems in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 15 Suppl 3, S. S96-100.

Bronner, G. (2011): Sexual problems in Parkinson's disease: the multidimensional nature of the problem and of the intervention. In: *Journal of the neurological sciences* 310 (1-2), S. 139–143.

Bronner, G.; Royter, V.; Korczyn, A. D.; Giladi, N. (2004): Sexual dysfunction in Parkinson's disease. In: *Journal of sex & marital therapy* 30 (2), S. 95–105.



- Brown, I.; Renwick, R.; Nagler, M. (1996): The Centrality of Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. In: R. Renwick, I. Brown und M. Nagler (Hg.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brown, R. G.; MacCarthy, B. (1990): Psychiatric Morbidity in patients with Parkinson's disease. In: *Psychological Medicine* 20, S. 77–87.
- Brown, R. G.; MacCarthy, B.; Gotham, A. M.; Der, G. J.; Marsden, C. D. (1988): Depression and disability in Parkinson's disease: a follow-up of 132 cases. In: *Psychological Medicine* 18 (1), S. 49–55.
- Brown, R. G.; Marsden, C. D.; Quinn, N.; Wyke, M. A. (1984): Alterations in cognitive performance and affect-arousal state during fluctuations in motor function in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 47, S. 454–465.
- Bruscia, K.; Shultis, C.; Dennerly, K.; Dileo, C. (2008): Predictive factors in the quality of life of cancer inpatients. In: *Journal of psychosocial oncology* 26 (4), S. 75–90.
- Bryant, J.; Zillmann D. (Hg.) (1994): *Media effects: Advances in theory and research*. Hillsdale: Erlbaum.
- Buddeberg, C.; Frei, R. (1988): Krankheitsverarbeitung von chronisch körperlichen Erkrankungen. Erste Erfahrungen mit dem Züricher Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (ZKV). In: *Schweizer Archiv für Neurologie* 139, S. 23–40.
- Buddeberg, Claus (Hg.) (2004): *Psychosoziale Medizin*: Springer-Verlag GmbH & Co. KG.
- Buddeburg, C.; Sieber, M.; Wolf, C.; Landolt-Ritter C.; Richter, D.; Steiner, R. (1996): Are coping strategies related to disease outcome in early breast cancer? In: *Journal of Psychosomatic Research* 40, S. 255–264.
- Buddeburg, C.; Wolf, C.; Sieber, M.; Rhiel-Ende, A.; Bergant, A.; Steiner, R. et al. (1991): Coping strategies and course of disease of breast cancer patients. In: *Psychotherapy and Psychosomatics* 55, S. 151–157.
- Bühl, A. (2008): *SPSS 16 - Einführung in die moderne Datenanalyse*. Hallbergmoos: Pearson.
- Bühner, M.; Ziegler, M. (2009): *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. Hallbergmoos: Pearson.
- Bullinger, M. (1997): *Lebensqualitätsforschung. Bedeutung - Anforderung - Akzeptanz*. Stuttgart, New York: Schattauer. Online verfügbar unter <http://www.gbv.de/dms/hbz/toc/ht008164212.pdf>.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U.; Siegrist, J. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung. In: M. Bullinger, J. Siegrist und U. Ravens-Sieberer (Hg.): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 11–21.
- Bullinger, M.; Siegrist, J.; Ravens-Sieberer, U. (Hg.) (2000): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): Nationale Versorgungsleitlinie Kreuzschmerz. Online verfügbar unter <http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/kreuzschmerz>, zuletzt geprüft am 28.02.2014.
- Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2002): Nationale Versorgungsleitlinie Diabetes mellitus Typ 2. Online verfügbar unter <http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/diabetes2>, zuletzt geprüft am 28.02.2014.
- Bundesgesetzblatt (BGBl) (Hg.) (2008): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 (II, S. 1419). Online verfügbar unter [http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user\\_upload/PDF-Dateien/Pakte\\_Konventionen/CRPD\\_behindertenrechtskonvention/crpd\\_b\\_de.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/crpd_b_de.pdf), zuletzt geprüft am 13.09.14.
- Bundesministerium der Justiz und Verbraucherschutz (2001): *Sozialgesetzbuch Neuntes Buch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. SGB IX*. Online verfügbar unter [http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb\\_9/gesamt.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf), zuletzt geprüft am 13.09.14.

- Bürger, W.; Dietsche, S.; Morfeld, M.; Koch, U. (2003): Rahmenbedingungen für Patientenschulungen: Stationäres und ambulantes Setting. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64, S. 382–388.
- Calne, S. M.; Lidstone, S. C.; Kumar, A. (2008): Psychosocial issues in young-onset Parkinson's disease: current research and challenges. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 14 (2), S. 143–150.
- Calsyn, R. J. (2000): A Checklist for Critiquing Treatment Fidelity Studies. In: *Mental Health Services Research* 2 (2), S. 107–113.
- Carmel, S.; Anson, O.; Levenson, A.; Bonne, D. Y.; Maoz, B. (1991): Life events, sense of coherence and health: Gender differences on the kibbutz. In: *Social Sciences and Medicine* 32 (10), S. 1089–1096.
- Carod-Artal, F. J.; Vargas, A. P.; Martínez-Martín, P. (2007): Determinants of Quality of Life in Brazilian Patients with Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 22 (10), S. 1408–1415.
- Carod-Artal, F. J.; Ziolkowski, S.; Mourao, M. H.; Martínez-Martín, P. (2008): Anxiety and depression: main determinants of health-related quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 14, S. 102–108.
- Carstens, J. A.; Spangenberg, J. J. (1997): Major depression: A breakdown in sense of coherence? In: *Psychological Reports* (80), S. 1211–1220.
- Carter, J. H.; Stewart, B. J.; Archbold, P. G.; Inoue, I.; Jaglin, J.; Lannon, M. et al. (1998): Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. In: *Movement Disorders* 13 (1), S. 20–28.
- Carver, C. S.; Scheier, M. F.; Weintraub, J. K. (1989): Assessing coping strategies: A theoretically based approach. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 56, S. 267–283.
- Cederblad, M.; Hansson, K. (1996): Sense of coherence--a concept influencing health and quality of life in a Swedish psychiatric at-risk group. In: *Archives of gerontology and geriatrics* 32 (3-4), S. 194–199.
- Cederlund, R. I.; Ramel, E.; Rosberg, H. E.; Dahlin, L. B. (2010): Outcome and clinical changes in patients 3, 6, 12 months after a severe or major hand injury--can sense of coherence be an indicator for rehabilitation focus? In: *BMC musculoskeletal disorders* 11, S. 286. Online verfügbar unter doi:10.1186/1471-2474-11-286.
- CHAFETZ, M. E.; Bernstein, N.; SHARPE, W.; Schwab, R. S. (1955): Short-term group therapy of patients with Parkinson's disease. In: *The New England Journal of Medicine* 253 (22), S. 961–964.
- Chamberlain, K.; Petrie, K.; Azariah, R. (1992): The role of optimism and sense of coherence in predicting recovery following surgery. In: *Psychology & Health* 7, S. 301–310.
- Chapuis, S.; Ouchchane, L.; Metz, O.; Durif, G. L. (2005): Impact of the motor complications of Parkinson's disease on the quality of life. In: *Movement Disorders* 20 (2), S. 224–230.
- Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. (1997): Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). In: *Social Science and Medicine* 44 (5), S. 681–692.
- Charlton, G. S.; Barrow, C. J. (2002): Coping and self-help group membership in Parkinson's disease: An exploratory qualitative study. In: *Health and Social Care in the Community* 10 (6), S. 472–478.
- Chenoweth, L.; Gallagher, R.; Sheriff, J. N.; Donoghue, J.; Stein-Parbury, J. (2008): Factors supporting self-management in Parkinson's disease: implications for nursing practice. In: *International Journal of older People Nursing* 3 (3), S. 187–193. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00123.x.
- Cheung, K.; Oemar, M.; Oppe, M.; Rabin, R. (2009): EQ-5d User Guide. Basic information on how to use EQ-5d. Online verfügbar unter [www.euroqol.org](http://www.euroqol.org), zuletzt geprüft am 15.08.2010.
- Chimich, W. T.; Nikolaichuk, C. L. (2004): Exploring the links between depression, integrity, and hope in the elderly. In: *Canadian journal of psychiatry* 49 (7), S. 428–433.
- Chlond, M.; Bergmann, F.; Schnoor, H. (2012): Messung der Konstrukte "Krankheitsbewältigung" und "Lebensqualität" bei Parkinson-Betroffenen als Herausforderung der Evaluation in der Reha-Pädagogik. In: U. Kuckartz und S. Rädiker (Hg.): *Erziehungswissenschaftliche Evaluationspraxis. Beispiele - Konzepte - Methoden*. Weinheim [u.a.]: Beltz Juventa.

- Chrischilles, E. A.; Rubenstein, L. M.; Voelker, M. D.; Wallace, R. B.; Rodnitzky, R. L. (2002): Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 8 (3), S. 199–209.
- Chung, W.; Poppen, R.; Lunderwold, D. A. (1995): Behavioral relaxation training for tremor disorders in older adults. In: *Biofeedback and Self-regulation* 20 (2), S. 123–135.
- Claes, C.; Greiner, W.; Uber, A. (2000): Der EQ-5D (Euroqol) als krankheitsübergreifendes Indexinstrument. In: O. Schöffski und J. -M v. d. Graf Schulenburg (Hg.): *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 2. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio: Springer.
- Clark, N. M.; Dodge, J. A. (1999): Exploring self-efficacy as a predictor of disease management. In: *Health Education and Behavior* 26, S. 72–89.
- Clarke, C. E.; Furmston, A.; Morgan, E.; Patel, S.; Sackley, C.; Walker, M. et al. (2009): Pilot randomised controlled trial of occupational therapy to optimise independence in Parkinson's disease: the PD OT trial. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 80, S. 976–978.
- Coelbe, G. V.; Hamburg, D. A.; Adamx, J. E. (Hg.) (1974): *Coping and adaption*. New York: Basic Books.
- Cohan, J. (1988): *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Cohen, A.; Weiner, W. (Hg.) (1994): *The comprehensive management of Parkinson's Disease*. New York: Demos Vermande.
- Cohen, F. (1984): Coping. In: D. Matarazzo (Hg.): *Behavioral health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention*. New York: Wiley.
- Cohen, F. C.; Lazarus, R. S. (1979): Coping with the stresses of illness. In: G. G. Stone, F. C. Cohen und N. E. Adler (Hg.): *Health Psychology: A handbook*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Cole, S. A.; Woddard, J. L.; Juncos, J. L.; Kogos, J. L.; Youngstrom, E. A.; Watts, R. L. (1996): Depression and disability in Parkinson's disease. In: *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 8 (1), S. 20–25.
- Collani, G.; Schyns, B. (2002): *Generalized Self-Efficacy Expectations: Constructing and Evaluation an Integrated Instrument for Assessing Personal Resources and Competence*. Manuskript. Universität Leipzig.
- Conger, R. D.; Rueter, M. A.; Elder, G. H. (1999): Couple resilience to economic pressure. In: *Journal of Personality and Social Psychology* (76), S. 54–71.
- Conner, M.; Norman P. (Hg.) (2005): *Predicting health behavior*. Basingstoke: Open University Press.
- Cooper, H.; Booth, K.; Fear, S.; Gill, G. (2001): Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. In: *Patient Education and Counseling* 44 (2), S. 107–117.
- Cooper, S. H. (1998): Changing notions of defense within psychoanalytic theory. In: *Journal of Personality* 66, S. 947–964.
- Coopersmith, S. (1967): *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: Freeman.
- Coyne, J. C.; Racioppo, M. W. (2000): Never the Twain Shall Meet? Closing the Gap between Coping Research and Clinical Intervention Research. In: *American Psychologist* 5 (6), S. 655–664.
- Cramer, P.; Davidson, K. (1996): Defense mechanism in contemporary personality research. In: *Journal of Personality* 66 (6), S. Special Issue.
- Croyle, K. E.; Troster, A. I.; Fields, J. A.; Straits-Troster, K. A.; Lyons, K. E.; Pahwa, R. (2003): Presurgical coping, depression, and quality of life in persons with Parkinson's disease. In: *Journal of Clinical Psychology and Medical Settings* 10, S. 101–107.
- Cubo, E.; Bernard, B.; Leurgans, S.; Raman, R. (2000): Cognitive and motor function in patients with Parkinson's disease with and without depression. In: *Clinical Neuropharmacology* 23, S. 331–334.
- Cubo, E.; Rojo, A.; Ramos, S.; Quintana, S.; Gonzalez, M.; Kompoliti, K.; Aguilar, M. (2002): The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. In: *European Journal of Neurology* 9, S. 589–593.

- Currier, R. D.; Currier, M. M. (1991): James Parkinson. On child abuse and other things. In: *Archives of Neurology* 48 (1), S. 95–97.
- Curtis, J. R.; Patrick, D. L. (2003): The assessment of health status among patients with COPD. In: *The European Respiratory Journal* 41, S. 36–45.
- Damiano, A. M.; McGrath, M. M.; Willian, M. K.; Snyder, C.; LeWitt, P. A.; Reyes, P. F.; Richter, R. R. (2000): Evaluation of a measurement strategy for Parkinson's disease: Assessing patient health-related quality of life. In: *Quality of Life Research* 9, S. 87–100.
- Damiano, A. M.; Snyder, C.; Strausser, B.; Willian, M. K. (1999): A review of health-related quality of life concepts and measures for Parkinson's disease. In: *Quality of Life Research* 8, S. 235–243.
- Dana, R. H. (1985): Sense of Coherence: Examination of the Construct. Paper presented at the meetings of the Southwestern Psychological Association, Austin, Texas.
- Dantas, R. A.; Motzer, S. A.; Ciol, M. A. (2002): The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. In: *International Journal of Nursing Studies* 39 (7), S. 745–755.
- Davidson, K.; McGreger, M. V. (1998): A critical appraisal of self-report defense mechanisms measures. In: *Journal of Personality* 66, S. 965–992.
- Davie, C. A. (2008): A review of Parkinson's disease. In: *British Medical Bulletin* 86, S. 109–127.
- Day, H.; Jankey, S. (1996): Lessons from the Literature. Toward a Holistic Model of Quality of Life. In: R. Renwick, I. Brown und M. Nagler (Hg.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- de, Lau L. M.; Schipper, C. M.; Hofman, A.; Koudstaal, P. J.; Breteler, M. M. (2005): Prognosis of Parkinson disease: risk of dementia and mortality: the Rotterdam Study. In: *Archives of Neurology* 62 (8), S. 1265–1269.
- Deakin, T. A.; Cade, J. E.; Williams, R.; Grennwood, D. C. (2006): Structured patient education: The Diabetes X-PERT Programme makes a difference. In: *Diabetic Medicine* 23, S. 944–954.
- Deakin, T. A.; McShane, C. E.; Cade, J. E.; Williams, R. (2005): Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 10.1002/14651858.CD003417.pub2.
- DeFronzo Dobkin, R.; Allen, L. A.; Menza, M. (2007): Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson's Disease: A Pilot Study. In: *Movement Disorders* 22 (7), S. 946–952.
- DeFronzo Dobkin, R.; Menza, M.; Bienfait, K. L. (2008): CBT for the treatment of depression in Parkinson's disease: A promising non-pharmacological approach. In: *Expert Review Neurotherapy* 8 (1), S. 27–35.
- DeGEval - Gesellschaft für Evaluation (2008): Standards für Evaluation. Online verfügbar unter <http://www.degeval.de/degeval-standards/>, zuletzt geprüft am 30.04.2014.
- Delgado, C. (2007): Sense of coherence, spirituality, stress and quality of life in chronic illness. In: *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau* 39 (3), S. 229–234. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00173.x.
- Den Oudsten, B.; van Heck, G. L.; Vries, J. de (2007): Quality of Life and Related Concepts in Parkinson's Disease: A Systematic Review. In: *Movement Disorders* 22 (11), S. 1528–1537.
- Desnoux, B.; Bourel-Ponchel, E.; Raffo, E.; Milh, M.; Auvin, S. (2013): Évaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. In: *Revue Neurologique* 169 (1), S. 67–75.
- Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGOG) (2008): Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. München: Zuckschwerdt.
- Deutscher Bäderverband, Verband Deutscher Rentenversicherungsträger Bundesvereinigung für Gesundheitserziehung & Deutsche Gesellschaft für Ernährung (Hg.) (1976): Richtlinien für die Gesundheitserziehung in den Heilbädern und Kurorten. Kassel: Hans Meister.

- Devine, E. C. (1996): Metaanalysis of the effects of psychoeducational care in adults with asthma. In: *Research in Nursing & Health* 19, S. 367–376.
- Dickens, C. M.; McGowan, L.; Percival, C.; Douglas, J.; Tomenson, B.; Cotter, L. et al. (2004): Lack of a close confidant, but not depression, predicts further cardiac events after myocardial infarction. In: *Heart* 90 (5), S. 518–522.
- Dijkers, M. (2007): "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. In: *International Journal of Nursing Studies* 44 (1), S. 153–155.
- Dimiter, M. D.; Rumrill, P. D. (2003): Pretest-posttest designs and measurement of change. In: *Work* 20, S. 159–165.
- Dissanayaka, N. N. W.; Sellbach, A.; Matheson, S.; O'Sullivan, J. D.; Silburn, P. A.; Byrne, G. J. et al. (2010): Anxiety disorders in Parkinson's disease: prevalence and risk factors. In: *Movement Disorders, official journal of the Movement Disorder Society* 25 (7), S. 838–845.
- Ditewig, J. B.; Blok, H.; Havers, J.; van Veenendaal, H. (2010): Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: A systematic review. In: *Patient Education and Counseling* 78, S. 297–315.
- Ditewig, J. B.; Krieger, W. (2000): Patientenschulung/-beratung und Salutogenese: Widerspruch oder fruchtbare Ergänzung? In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 51, S. 11–15.
- Doering, S.; Mumelter, C.; Bonatti, J.; Oturanler, D.; Gaggli, S.; Pachinger, O. et al. (2001): Zur Variabilität des Coping bei Patienten mit aortokoronarer Bypass Operation. In: *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 47, S. 262–276.
- Domsch, H.; Lohaus, A. (2009): Gesundheitsberatung. In: P. Warschburger (Hg.): *Beratungspsychologie*. 1. Aufl. s.l.: Springer-Verlag.
- Donner-Banzhoff, N.; Bösner, S. (2013): Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung. Berlin, Heidelberg: Springer. Online verfügbar unter <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10636598>.
- Dorsey, E. R.; Constantinescu, R.; Thompson, J. P.; Biglan, K. M.; Holloway, R. G.; Kieburtz, K. et al. (2008): Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. In: *Neurology* 68 (5), S. 384–386.
- Dowding, C. H.; Shenton, C. L.; Salek, S. S. (2006): A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. In: *Drugs & Aging* 23 (9), S. 693–721.
- Dracup, K.; Westlake, C.; Erickson, V. S.; Moser, D. K.; Caldwell, M. L.; Hamilton, M. A. (2003): Perceived control reduces emotional stress in patients with heart failure. In: *Journal of Heart and Lung Transplantation* 22, S. 90–93.
- Drageset, J.; Nygaard, H. A.; Eide, G. E.; Bondevik, M.; Nortvedt, M. W.; Natvig, G. K. (2008): Sense of coherence as a resource in relation to health-related quality of life among mentally intact nursing home residents -a questionnaire study. In: *Health and quality of life outcomes* 6, S. 85. Online verfügbar unter doi:10.1186/1477-7525-6-85.
- Driver, J. A.; Logroscino, G.; Gaziano, J. M.; Kurt, T. (2009): Incidence and remaining lifetime risk of parkinson's disease in advanced age. In: *Neurology* 72 (5), S. 432–438.
- Dudek, B.; Makowska, Z. (1993): Psychometric characteristics of the Orientation of Life Questionnaire for measuring the sense of coherence. In: *Polish Psychological Bulletin* 24, S. 309–318.
- Due, E. P.; Holstein, B. (1998): "Sense of coherence", social class and health in a Danish population study. In: *Ugeskrift Løeger* (160), S. 7424–7429.
- Dujardin, K.; Sockeel, P.; Delliaux, M.; Destée, A.; Defebvre, L. (2009): Apathy may herald cognitive decline and dementia in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24, S. 2391–2397.
- Duncan, R. P.; Earhart, G. M. (2011): Measuring participation in individuals with Parkinson disease: relationships with disease severity, quality of life, and mobility. In: *Disability and Rehabilitation* 33 (15-16), S. 1440–1446.

- Dupeyron, A.; Ribinik, P.; Gélis, A.; Genty, M.; Claus, D.; Hérisson, C.; Coudeyre, E. (2011): Education in the management of low back pain: Literature review and recall of key recommendations for practice. In: *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 54 (5), S. 319–335.
- Dura, J. R.; Haywood-Niler, E.; Kiecolt-Glaser, J. K. (1990): Spousal caregivers of persons with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: a preliminary comparison. In: *Gerontologist* 30, S. 332–336.
- Dusseldorp, E.; van Elderen, T.; Maes, S. (1999): A meta-analysis of psychoeducational programs for coronary heart disease patients. In: *Health Psychology* 18, S. 505–519.
- Ebstein, S.; O'Brian, E. (1985): The person-situation debate in historical and current Perspective. In: *Psychological Bulletin* 98, S. 513–537.
- Eccles, F. J. R.; Simpson, J. (2011): A review of the demographic, clinical and psychosocial correlates of perceived control in three chronic motor illnesses. In: *Disability and Rehabilitation* 33 (13–14), S. 1065–1088.
- Edelmann, W. (1996): Lernpsychologie. Weinheim: Beltz.
- Edwards, J. R.; O'Neill, R. M. (1998): The Construct Validity of Scores on the Ways of Coping Questionnaire: Confirmatory Analysis of Alternative Factor Structures. In: *Educational and Psychological Measurement* 58, S. 955–983.
- Edwards, N. E.; Scheetz, P. S. (2002): Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. In: *Journal of Neuroscience Nursing* 34, S. 184–190.
- Eggert, K.; Oertel, W.; Reichmann, H.; Arnold, G.; Baas, H.; Berg, D. et al. (2012): Leitlinien: Parkinson-Syndrom – Diagnostik und Therapie. Online verfügbar unter [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/030-010l\\_S2k\\_Parkinson\\_Syndrome\\_Diagnostik\\_Therapie\\_2012-09\\_abgelaufen.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-010l_S2k_Parkinson_Syndrome_Diagnostik_Therapie_2012-09_abgelaufen.pdf), zuletzt geprüft am 20.09.14.
- Ehlers, W.; Czogalik, D. (1984): Dimensionen der klinischen Erfassung von Abwehrmechanismen. In: *Praxis Psychotherapie und Psychosomatik* 29, S. 129–138.
- Ehlert, U. (Hg.) (2003): Verhaltensmedizin. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Ehrmann, T. S.; Beninger, R. J.; Gawel, M. J.; Riopelle, R. J. (1990): Coping, Social Support, and Depressive Symptoms in Parkinson's Disease. In: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 3, S. 85–90.
- Ehrmann, T. S.; Beninger, R. J.; Gawel, M. J.; Riopelle, R. J. (1990): Depressive symptoms in Parkinson's disease: A comparison with control subjects. In: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 2, S. 3–9.
- Ehrt, U.; Bronnick, K.; Leentjens, A. F. (2006): Depressive symptom profile in Parkinson's disease: a comparison with depression in elderly patients without Parkinson's disease. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, S. 252–258.
- Ekwall, A. K.; Sivberg, B.; Hallberg, I. R. (2007): Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. In: *Journal of Advanced Nursing* 57 (6), S. 584–596. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03994.x.
- Ellgring, H.; Gerlich, C.; Macht, M.; Schradi, M. (2006): Psychologisches Training bei neurologischen Erkrankungen – Schwerpunkt Parkinson. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ellgring, H.; Macht, M.; Schradi, M.; EduPark-Konsortium (2006): Psychosoziales Training bei neurologischen Erkrankungen - Schwerpunkt Parkinson. Ein Programm für die Schulung von Patienten und Angehörigen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ellgring, H.; Rausch, A. (2001): Patientenschulung: Brücke zwischen Forschung und Praxis. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54, S. 91–96.
- Ellgring, H.; Seiler, S.; Nagel, U.; Perleth, B.; Gasser, T.; Nusselt, L. (1990): Psychosocial problems in Parkinson patients: Approaches to assessment and treatment. In: M. B. Streifler (Hg.): Parkinson's disease. Anatomy, pathology, and therapy. New York: Raven Press (Advances in neurology, 53), S. 349–353.
- Ellgring, H.; Seiler, S.; Perleth, B.; Frings, W.; Gasser, T.; Oertel, W. (1993): Psychosocial aspects of Parkinson's disease. In: *Neurology* 43 (12 Suppl 6), S. 41–44.

- Ellgring, H.; Seiler, S.; Perleth, B.; Gasser, T.; Nusselt, L. (1990b): An integrated approach for the neurological and psychological support of Parkinson patients. In: *New Trends in Clinical Neuropharmacology* IV, S. 31–34.
- Ellis, A. (1962): Reason and emotion in psychotherapy. New York: Lyle Stuart.
- Ellis, A. (1977): Die rational-emotive Therapie. Das innere Selbstgespräch bei seelischen Problemen und seine Veränderung. München: Pfeiffer.
- Ellis, S. E.; Speroff, T.; Dittus, R. S.; Brown, A.; Pichert, J. W.; Elasy, T. A. (2004): Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. In: *Patient Education and Counseling* 52 (1), S. 97–105.
- Emmans, D.; Fuchs, G. (Hg.) (1997): Morbus Parkinson und Psychologie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Endler, N. S.; Parker, J. D. A. (1999): Coping Inventory for Stressful Situations. Manual. Toronto: MFIS.
- Endler, N. S.; Parker, J. D. A.; Sommerfeld, L. J. (1998): Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. In: *Psychological Assessment* 10, S. 195–205.
- Engel, G. L. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. In: *Science* 196, S. 129–136.
- Eriksson, M.; Lindstrom, B. (2005): Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 59 (6), S. 460–466.
- Eriksson, M.; Lindstrom, B.; Lilja, J. (2007): A sense of coherence and health. Salutogenesis in a societal context: Åland, a special case? In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 61 (8), S. 684–688. Online verfügbar unter doi:10.1136/jech.2006.047498.
- Erim, Y.; Tagay, S.; Beckmann, M.; Bein, S.; Cicinnati, V.; Beckebaum, S. et al. (2010): Depression and protective factors of mental health in people with hepatitis C: a questionnaire survey. In: *International Journal of Nursing Studies* 47 (3), S. 342–349. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.08.002.
- European Medicines Agency (2010): Guideline on missing data in confirmatory clinical trials. Online verfügbar unter [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Scientific\\_guideline/2009/09/WC500003642.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500003642.pdf), zuletzt geprüft am 05.05.2015.
- European Parkinson's Disease Association (EPDA) (2011): Europäischen Konsenserklärung über Behandlungsstandards bei Parkinson-Erkrankung. Online verfügbar unter [http://dvp100.tklsoft.de/files/6000/epda\\_konsens\\_es.pdf](http://dvp100.tklsoft.de/files/6000/epda_konsens_es.pdf), zuletzt aktualisiert am 22.09.14.
- Faberow, N. L. (1980): Indirect self-destructive behavior in diabetics and Buerger's disease patients. In: N. L. Faberow (Hg.): The many faces of suicide. New York: McGraw Hill, S. 79–88.
- Faberow, N. L. (Hg.) (1980): The many faces of suicide. New York: McGraw Hill.
- Fabian, E. (1991): Using quality of life indicators in rehabilitation program evaluation. In: *Rehabilitation Counseling Bulletin* (34), S. 344–356.
- Fahn, S. (1995): The freezing phenomenon in parkinsonism. In: *Advances in neurology* 67, S. 53–63.
- Fahrenberg, J. (1990): Zur Forschungsmethodik und multimodalen Erfassung von Bewältigungsprozessen. In: F. A. Muthny (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, S. 41–52.
- Fall, P. A.; Saleh, A.; Fredrickson, M.; Olsson, J. E.; Granérus, A. K. (2003): Survival time, mortality, and cause of death in elderly patients with Parkinson's disease: a 9-year follow-up. In: *Movement Disorders* 18 (11), S. 1312–1316.
- Faller, H. (2001): Patientenschulung: Konzept und Evaluation. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54, S. 97–106.
- Faller, H. (2003): Empowerment als Ziel der Patientenschulung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64, S. 353–357.
- Faller, H. (Hg.) (2005): Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxis - störungsspezifisch und schulenübergreifend. Stuttgart, New York: Thieme Verlag.

- Faller, H. (2009): Erfolg psychologischer Interventionen. In: U. Koch (Hg.): Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 22), S. 189–198.
- Faller, H.; Haaf, G.; Kohlmann, T.; Löschmann, C.; Maurischat, C.; Petermann, F. et al. (1999): Orientierungshilfen und Empfehlungen für die Anlage, Durchführung und Interpretation von Studien in der Rehabilitationsforschung. DRV-Schriften: 16:9:52.
- Faller, H.; Lang, H. (2011): Medizinische Psychologie und Soziologie. 3. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Faller, H.; Rausch, A.; Ströbl, V.; Vogel, H. (2008): Patientenschulung als Element der Patientenorientierung in der Rehabilitation. In: *Rehabilitation* 47, S. 77–83.
- Faller, H.; Reusch, A. (2004): Das experimentelle Design bei der Evaluation von Patientenschulungen. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 65, S. 13–16.
- Faller, H.; Reusch, A.; Meng, K. (2011): DGRW-Update: Patientenschulung. In: *Die Rehabilitation* 50, S. 284–291.
- Faller, H.; Reusch, A.; Vogel, H.; Ehlebracht-König, I.; Petermann, F. (2005): Patientenschulung. In: *Die Rehabilitation* 44, S. 277–286.
- Faller, H.; Weis, J. (2005): Bedarf psychosozialer Unterstützung und reale Versorgung. In: H. Faller (Hg.): Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxis - störungsspezifisch und schulenübergreifend. Stuttgart, New York: Thieme Verlag, S. 18–31.
- Faltermaier, T. (2005): Gesundheitspsychologie. Stuttgart: W. Kohlhammer (Klinische Praxis). Online verfügbar unter [http://www.content-select.com/index.php?id=bib\\_view&ean=9783170227507](http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783170227507).
- Faltermaier, T. (2005): Subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit und Krankheit. In: R. Schwarzer (Hg.): Gesundheitspsychologie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 31–54.
- Farabaugh, A. H.; Locascio, J. J.; Yap, L.; Weintraub, D.; McDonald, W. M.; Agoston, M. et al. (2009): Pattern of Depressive Symptoms in Parkinson's Disease. In: *Psychosomatics* 50, S. 448–454.
- Farquhar, M. (1995): Definitions of quality of life: a taxonomy. In: *Journal of Advanced Nursing* 22 (3), S. 502–508.
- Faul, F.; Erdfelder, E.; Lang, A.-G.; Buchner, A. (2007): G\*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. In: *Behavior Research Methods* 39, S. 175–191.
- Feike, J.; Spörhase, U. (2012): Impulse aus der Didaktik zur Verbesserung von Patientenschulungen. In: *Rehabilitation* 51, S. 300–307.
- Feldman, R. G.; Mosbach, P.; Thomas, C.-A.; Perry, L. M. (1994): Psychosocial factors in the treatment of Parkinson's disease: A contextual approach. In: A. Cohen und W. Weiner (Hg.): The comprehensive management of Parkinson's Disease. New York: Demos Vermande.
- Feldt, T. (1997): The role of sense of coherence in well-being at work: analysis of main and moderator effects. In: *Work & Stress* 11 (2), S. 134–147.
- Fernandez, H. (2012): Nonmotor complications of Parkinson's Disease. In: *Cleveland Clinic Journal of Medicine* (79), S. 14–18.
- Fernros, L.; Furhoff, A. K.; Wandell, P. E. (2008): Improving quality of life using compound mind-body therapies: evaluation of a course intervention with body movement and breath therapy, guided imagery, chakra experiencing and mindfulness meditation. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 17 (3), S. 367–376. Online verfügbar unter doi:10.1007/s11136-008-9321-x.
- Figar, S.; Galarza, C.; Petrlik, E.; Hornstein, L.; Loria, G. R.; Wissmann, R. et al. (2006): Effect of education on blood pressure control in elderly persons. In: *American Journal of Hypertension* 19, S. 737–743.
- Filipp, S. H. (1990): Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Rekonstruktion und Konzeptualisierung. In: F. A. Muthny (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, S. 24–40.



- Filipp, S. H.; Aymanns, P. (2003): Bewältigungsstrategien (Coping). In: R. H. Adler, J. M. Herrmann, K. Köhle, G. Langewitz, O. W. Schonecke, T. Üxküll und T. Wesiack (Hg.): Psychosomatische Medizin - Modelle ärztlichen Denkens und Handelns. Jena: Urban & Fischer, S. 297–310.
- Fincher, L.; Ward, C.; Dawkins, V.; Magee, V.; Willson, P. (2009): Using telehealth to educate Parkinson's disease patients about complicated medication regimens. In: *Journal of Gerontological Nursing* 35 (2), S. 16–24.
- Fischbeck, S. (2002): Bedürfnisse der Brustkrebs-Patientin. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Fisher, L. D.; Dixon, D. O.; Herson, J.; Frankowski, R. K.; Hearon, M. S.; Peace, K. E. (1990): Intention to treat in clinical trials. In: K. E. Peace (Hg.): Statistical issues in drug research and development. New York: Marcel Dekker, S. 331.350.
- Fitzpatrick, R.; Peto, V.; Jenkinson, C.; Greenhall, R.; Hyman, N. (1997): Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease: A Study of Outpatient Clinic Attenders. In: *Movement Disorders* 12, S. 916–922.
- Fleminger, S. (1991): Left-sided Parkinson's disease is associated with greater anxiety and depression. In: *Psychological Medicine* 21 (3), S. 629–638.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2005a): Sense of coherence and physical health. A review of previous findings. In: *ScientificWorldJournal* 5, S. 665–673. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2005.85.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2005b): Why is Antonovsky's sense of coherence not correlated to physical health? Analysing Antonovsky's 29-item Sense of Coherence Scale (SOC-29). In: *ScientificWorldJournal* 5, S. 767–776. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2005.89.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2006a): Sense of coherence and health. The construction of an amendment to Antonovsky's sense of coherence scale (SOC II). In: *ScientificWorldJournal* 6, S. 2133–2139. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2006.342.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2006b): Sense of coherence and physical health. The emotional sense of coherence (SOC-E) was found to be the best-known predictor of physical health. In: *ScientificWorldJournal* 6, S. 2147–2157. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2006.344.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2006c): Sense of coherence and physical health. A cross-sectional study using a new scale. In: *ScientificWorldJournal* 6, S. 2200–2211. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2006.350.
- Flensburg-Madsen, T.; Ventegodt, S.; Merrick, J. (2006d): Sense of coherence and physical health. Testing Antonovsky's theory. In: *ScientificWorldJournal* 6, S. 2212–2219. Online verfügbar unter doi:10.1100/tsw.2006.351.
- Folkman, S. (1997): Positive psychological states and coping with severe stress. In: *Social Science and Medicine* 45 (8), S. 1207–1221.
- Folstein, M. F.; Folstein, S. E.; McHugh, P. R. (1975): "Mini-Mental State". A practical method for grading the state of patients for the clinician. In: *Journal of Psychiatric Research* 12, S. 189–198.
- Forjaz, M. J.; Frades-Payo, B.; Martínez-Martín, P. (2009): Situación actual del conocimiento sobre calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: II Determinante y factores asociados. In: *Revista de neurología* 49, S. 655–660.
- Forsaa, E. B.; Larsen, J. P.; Wentzel-Larsen, T.; Herlofson, K.; Alves, G. (2008): Predictors and Course of Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 23 (10), S. 1420–1427.
- Frades-Payo, B.; Forjaz, M. J.; Martínez-Martín, P. (2009): Situación actual del conocimiento sobre calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: I. Instrumentos, estudios comparativos y tratamientos. In: *Revista de neurología* 49, S. 594–598.
- Francis, L.; Weiss, B. D.; Senf, J. H.; Heist, K.; Hargraves, R. (2007): Does literacy education improve symptoms of depression and self - efficacy in individuals with low literacy and depressive symptoms? A preliminary investigation. In: *Journal of the American b* 20 (1), S. 23–27.
- Franke, A. (Hg.) (1993): Psychosomatische Gesundheit. Tübingen: DGVT Verlag.

- Franke, G. H.; Jagla, M.; Salewski, C.; Jäger, S. (2007): Psychologisch-diagnostische Verfahren zur Erfassung von Stress und Krankheitsbewältigung im deutschsprachigen Raum. In: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 16, S. 41–55.
- Frazier, L. D. (2000): Coping with disease-related stressors in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 40 (1), S. 53–63.
- Frazier, L. D. (2002): Stability and Change in Patients of Coping with Parkinson's Disease. In: *The International Journal of Aging and Human Development* 55 (3), S. 207–231.
- French, J. R. P.; Rodgers W.; Cobb, S. (1974): Adjustment as person-environment fit. In: G. V. Coelbe, D. A. Hamburg und J. E. Adamx (Hg.): *Coping and adaption*. New York: Basic Books, S. 316–333.
- Frenz, A. W.; Carey, M. P.; Jorgensen, R. S. (1993): Psychometric evaluation of Antonovsky's Sense of Coherence Scale. In: *Psychological Assessment* 5, S. 145–153.
- Freud, A. (1980/1936): *Das Ich und die Abwehrmechanismen*. München: Kindler.
- Freud, S. (1964/1894): *Die Abwehr - Neuropsychosen*. Frankfurt: Fischer (GW, 1).
- Freud, S. (2004/1926): *Hemmung, Symptom und Angst*. Frankfurt: Fisccher (GW, 5).
- Frey, D.; Irle, M. (Hg.) (1985): *Gruppen- und Lerntheorien*. Toronto: Huber.
- Frey, D.; Irle, M. (Hg.) (2002): *Theorien der Sozialpsychologie. Gruppen-, Interaktions- und Lerntheorien*. 2. Aufl. 2 Bände. Bern: Verlag Hans Huber.
- Friedman, R. J.; Katz, M. M. (Hg.) (1974): *The psychology of depression*. New York: Wiley.
- Frizzell, C. K.; Connolly, A. M.; Beavis, E.; Lawson, J. A.; Bye, A. M. E. (2011): Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function. In: *Journal of Paediatrics and Child Health* 47 (5), S. 271–275.
- Fryback, P. B. (1993): Health for people with a terminal diagnosis. In: *Nursing science quarterly* 6 (3), S. 147–149.
- Fuchs, R.; Schwarzer R. (1994): Selbstwirksamkeit zur sportlichen Aktivität: Reliabilität und Validität eines neuen Messinstruments. In: *Zeitschrift für Differentielle und diagnostische Psychologie* 15, S. 141–154.
- Fujii, C.; Aoshima, T.; Sato, S.; Mori, N.; Ohkoshi, N.; Oda, S. (1997): Self-efficacy and related factors related in Parkinson's disease. In: *Nihon Koshu Eisei Zasshi* 44 (11), S. 817–826.
- Fulde, R.; Junge, A.; Ahrens, S. (1995): Coping strategies and defense mechanisms and their relevance for the recovery after discectomy. In: *Journal of Psychosomatic Research* 39, S. 819–826.
- Gallagher, D. A.; Schrag, A. (2012): Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease. In: *Neurobiology of disease* 46 (3), S. 581–589.
- Gallagher, R.; Bonoghue, J.; Chemoweth, L.; Stein-Parbury, J. (2008): Self-management in older patients with chronic illness. In: *Journal of Nursing Practice* 14, S. 373–382.
- Gallagher, T. J.; Wagenfeld, M. O.; Baro, F.; Haepers, K. (1994): Sense of coherence, coping and caregiver role overload. In: *Social Science & Medicine* 39 (12), S. 1615–1622.
- Galway, K.; Black, A.; Cantwell, M.; Cardwell, C. R.; Mills, M.; Donnelly, M.: Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* doi: 10.1002/14651858.CD007064.pub2.
- Gary, T. L.; Genkinger, J. M.; Gualler, E.; Peynot, M.; Brancati, F. L. (2003): Meta-analysis of randomized educational and behavioral interventions in typ 2 diabetes. In: *Diabetes Education* 29, S. 488–501.
- Gaugel, S.; Kerkhoff, G. (Hg.) (1997): *Fallbuch der klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation*. Göttingen: Hogrefe.
- Gaugel, S.; Konrad, K.; Wietasch, A. K. (1998): *Neuropsychologische Rehabilitation. Ein Kompetenz- und Kompensationsprogramm*. Weinheim: PVU.
- Gebauer, M. M. (2013): *Determinanten der Selbstwirksamkeitsüberzeugung von Lehrenden. Schulischer Berufsalltag an Gymnasien und Hauptschulen*. Wiesbaden: Springer VS.

- Gemende, I. (1999): Der Parkinsonpatient und seine Angehörigen. In: H. Przuntek (Hg.): Nichtmedikamentöse adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson. Stuttgart: Thieme, S. 32–34.
- Gerlach, M.; Reichmann, H.; Riederer, P. (Hg.) (2007): Die Parkinson-Krankheit. Grundlagen, Klinik, Therapie. Dordrecht: Springer.
- Ghahari, S.; Packer, T. L.; Passmore, A. E. (2009): Development, standardisation and pilot testing of an online fatigue self-management program. In: *Disability & Rehabilitation* 31 (21), S. 1762–1772.
- Gibson, P. C.; Powell, H.; Coughlan, H.; Wilson, A. J.; Aramson, M.; Haywood, P. et al. (2003): Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* CD001117.
- Giladi, N.; Hausdorff, J. M. (2006): The role of mental function in the pathogenesis of freezing of gait in Parkinson's disease. In: *Journal of the neurological sciences* 248 (1-2), S. 173–176.
- Giladi, N.; Treves, T. A.; Paleacu, D.; Shabtai, H.; Orlov, Y.; Kandinov, B. et al. (2000): Risk factors for dementia, depression and psychosis in long-standing Parkinson's disease. In: *Journal of Neural Transmission* 23, S. 2257–2267.
- Gill, T. M.; Feinstein, A. R. (1994): A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. In: *The Journal Of the American Medical Association* 272, S. 619–626.
- Glazinski, R. (2007): Sozialmedizinische Bedeutung des Konzepts der Salutogenese für Neurologie und Psychiatrie. In: *Gesundheitswesen* (69), S. 134–136.
- Goetz, C. G.; Stehbins, G. T. (1995): Mortality and hallucinations in nursing home patients with advanced Parkinson's disease. In: *Neurology* 45, S. 669–671.
- Goetz, C. G.; Wu, J.; Curgian, L. M.; Leurgans, S. (2005): Hallucinations and sleep disorders in PD: six-year prospective longitudinal study. In: *Neurology* 64, S. 81–86.
- Goldstein, M. A. (1980): The "incooperative" patient. Self-destructive behavior in hemodialysis patients. In: N. L. Faberow (Hg.): The many faces of suicide. New York: McGraw Hill, S. 89–98.
- Goodinson, S. M.; Singleton, J. (1989): Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. In: *International Journal of Nursing Studies* 26 (4), S. 327–341.
- Gottberg, K.; Einarsson, U.; Fredrikson, S.; von Koch L.; Holmqvist, L. W. (2007): A population-based study of depressive symptoms in multiple sclerosis in Stockholm county: association with functioning and sense of coherence. In: *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 78 (1), S. 60–65. Online verfügbar unter doi:10.1136/jnnp.2006.090654.
- Götz, W. (2007): Der Patient und sein Umfeld. In: M. Gerlach, H. Reichmann und P. Riederer (Hg.): Die Parkinson-Krankheit. Grundlagen, Klinik, Therapie. Dordrecht: Springer, S. 333–359.
- Graham, S.; Weiner, B. (1996): Theories and principles of motivation. In: D. C. Berliner und R. C. Calfee (Hg.): Handbook of Educational Psychology. New York: Macmillan, S. 63–84.
- Graves, K. D. (2003): Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: a meta-analysis of psychosocial intervention components. In: *Health Psychology* 22, S. 210–219.
- Grawe, K. (1998): Allgemeine Psychotherapie. Göttingen: Hogrefe.
- Greene, T.; Camicioli, R. (2007): Depressive symptoms and cognitive status affect health-related quality of life in older patients with Parkinson's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 55 (11), S. 1888–1890.
- Greer, S. (1984): The psychological dimension in cancer treatment. In: *Social Science & Medicine* 18, S. 345–349.
- Greiner, W.; Claes, C. (2000): Der EQ-5D der EuroQol-Gruppe. In: O. Schöffski und J. -M v. d. Graf Schulenburg (Hg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen. 2. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio: Springer.
- Groessler, E. J.; Cronan, T. A. (2000): A cost analysis of self-management programs for people with chronic illness. In: *American journal of community psychology* 28 (4), S. 455–480.
- Grosset, K. A.; Grosset, D. G. (2005): Patient-Perceived Involvement and Satisfaction in Parkinson's Disease: Effect on Therapy Decisions and Quality of Life. In: *Movement Disorders* 20 (5), S. 616–619.

- Groves, M. S.; Forrest, D. V. (2005): Parkinson's disease as a model for psychosocial issues in chronic neurodegenerative disease. In: *Advances in neurology* 96, S. 65–83.
- Gruber-Baldini, A. L.; Ye, J.; Anderson, K. E.; Shulman, L. M. (2009): Effects of optimism/pessimism and locus of control on disability and quality of life in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 15 (9), S. 665–669.
- Guldvog, B. (1999): Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? In: *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua* 11 (3), S. 233–240.
- Guo, L.; Yuiping, J.; Hiroshi, Y.; Yoshitoku, Y.; Junushi, S. (2009): Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's disease. In: *The Canadian Journal of Neurological Sciences* 36, S. 51–59.
- Gupta, A.; Bhatia, S. (2000): Psychological functioning in patients with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 6, S. 185–190.
- Gustavsson-Lilius, M.; Julkunen, J.; Keskivaara, P.; Hietanen, P. (2007): Sense of coherence and distress in cancer patients and their partners. In: *Psychooncology* 16 (12), S. 1100–1110. Online verfügbar unter doi:10.1002/pon.1173.
- Güthlin, C. (2005): Response Shift: Alte Probleme der Veränderungsmessung neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 13, S. 164–174.
- Guyatt, G. H.; Bombardier, C.; Tugwell, P. X. (1986): Measuring disease-specific QoL in clinical trials. In: *Canadian Medical Association Journal* 134, S. 889–895.
- Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Patrick, D. L. (1993): Measuring health-related quality of life. In: *Annals of Internal Medicine* 118 (8), S. 622–629.
- Guyatt, G. H.; Jaeschke, R.; Feeny, D. H.; Patrick, D. I. (1996): Measuring health-related quality of life. In: B. Spilker (Hg.): *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Haahr, A.; Kirkevold, M.; Hall, E. O. C.; Ostergaard, K. (2011): Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. In: *Journal of Advanced Nursing* 67 (2), S. 408–417.
- Haan, N. (1977): *Coping and Defending*. New York: Academic Press.
- Haas, B. K. (1999): A multidisciplinary concept analysis of quality of life. In: *Western journal of nursing research* 21 (6), S. 728–742.
- Haas, B. K. (1999): Clarification and integration of similar quality of life concepts. In: *Image-the journal of nursing scholarship* 31 (3), S. 215–220.
- Haas, B. M.; Trew, M.; Castle, P. C. (2004): Effects of respiratory muscle weakness on daily living function, quality of life, activity levels, and exercise capacity in mild to moderate Parkinson's disease. In: *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 83, S. 601–607.
- Haberman, M. R.; Bush, N. (2001): Methodologisches und Messtechnisches zur Lebensqualität. In: C. R. King und P. S. Hinds (Hg.): *Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber, S. 175–206.
- Hacke, W.; Poeck, K. (2010): *Neurologie*. 13. Aufl. Heidelberg: Springer-Medizin-Verl (Springer-Lehrbuch).
- Hafsteinsdóttir, T. B.; Vergunst, M.; Lindeman, E.; Schuurmans, M. (2011): Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. In: *Patient Education and Counseling* 85 (1), S. 14–25.
- Haltenhof, H.; Krakow, K.; Zöfel, P.; Ulm, G.; Brähler, K. E. (2000): Krankheitsverarbeitung bei Morbus Parkinson. In: *Nervenarzt* 71, S. 275–281.
- Halvorsrud, L.; Kalfoss, M. (2007): The conceptualization and measurement of quality of life in older adults: a review of empirical studies published during 1994–2006. In: *European Journal of Ageing* 4, S. 229–246.
- Hammersley, M. (1996): The Relationship between qualitative and quantitative research: paradigm loyalty versus methodological eclecticism. In: J. T. E. Richardson (Hg.): *Handbook of Qualitative Research Methods for Psychology and the Social Sciences*. Leicester: BPS-Books, S. 159–174.

- Hampel, P.; Petermann, F. (1997): Patientenschulung und Patientenberatung - Zur Bedeutung der Stresskonzepte. In: F. Petermann (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 53–101.
- Happe, S.; Berger, K. (2003): The Influence of Poor Sleep on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease - A Prospective Study. In: *Somnologie* 7, S. 134–139.
- Happe, S.; Ludemann, P.; Berger, K. (2002): The association between disease severity and sleep-related problems in patients with Parkinson's disease. In: *Neuropsychobiology* 46 (2), S. 90–96.
- Haraldsson, K.; Fridlund, B.; Baigi, A.; Marklund, B. (2005): The self-reported health condition of women after their participation in a stress management programme: a pilot study. In: *Health & social care in the community* 13 (3), S. 224–230. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00554.x.
- Hardt, J.; Petrak, F.; Egle, U. T.; Kappris, B.; Schulz, G.; Küstner, E. (2003): Was misst der FKV? Eine Überprüfung des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 32 (1), S. 41–50.
- Harrington, R.; Taylor, G.; Hollinghurst, S.; Reed, M.; Kay, H.; Wood, V. A. (2010): A community-based exercise and education scheme for stroke survivors: a randomized controlled trial and economic evaluation. In: *Clinical Rehabilitation* 24 (1), S. 3–15.
- Härter, M. (2002): Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In: *Rehabilitation* 41, S. 357–366.
- Härter, M.; Baumeister, H.; Bengel, J. (Hg.) (2007a): Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Härter, M.; Baumeister, H.; Reuter, K.; Jacobi, F.; Höfler, M.; Bengel, J.; Wittchen, H.-J. (2007b): Increased 12-month prevalence of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. In: *Psychotherapie und Psychosomatics* 76 (6), S. 354–360.
- Härter, M.; Linster, H. W.; Stieglitz, R. D. (Hg.) (2003): Qualitätsmanagement in der Psychotherapie. Grundlagen, Methoden und Anwendung. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Hartmann, H. (1960/1939): Ich-Psychologie und Anpassungsprobleme. Stuttgart: Klett.
- Hauser, A.; Auinger, P. (2011): Determination of minimal clinically important change in early and advanced Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 26 (5), S. 813–818.
- Havlikova, E.; Rosenberger, J.; Nagyova, I.; Middel, B.; Dubayova, T.; Gdovinova, Z. et al. (2008): Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies* 15 (5), S. 475–480.
- He, F. X.; Lopez, V.; Leigh, M. C. (2011): Perceived acculturative stress and sense of coherence in Chinese nursing students in Australia. In: *Nurse Education Today*. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.nedt.2011.05.004.
- Heaton, R. K.; Chelune, G. J.; Talley, J. L.; Kay, G. G.; Curtis, G. (1993): Wisconsin Card Sorting Test Manual. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Heckhausen, H. (1989): Motivation und Handeln. Bern: Springer.
- Heim, E. (1998): Coping - Erkenntnisse der 90er Jahre. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 48. Online verfügbar unter 321-337.
- Heim, E.; Augustiny, K. E.; Blase, A.; Schaffner, L. (1991): Die Berner Bewältigungsformen (BEFO). Manual zur Erfassung der Krankheitsbewältigung. Bern: Huber.
- Heim, E.; Augustiny, K. E.; Schaffner, L.; Valach, L. (1993): Coping with breast cancer over time and situation. In: *Journal of Psychosomatic Research* 37, S. 523–542.
- Heim, E.; Perez, M. (Hg.) (1994): Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe (Bd. 10).
- Heim E. (1988): Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 38, S. 8–18.

- Heim E. (1998): Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 48 (9-10), S. 321–337.
- Helgeson, V. S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J. (2001): Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. In: *Health Psychology* 20, S. 387–392.
- Henderson, R.; Kurlan, R.; Kersun, J. M.; Como, P. (1992): Preliminary examination of the comorbidity of anxiety and depression in Parkinson's disease. In: *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences* 4 (3), S. 257–264.
- Henneberg, A. (1998): Additional therapies in Parkinson's disease patients: useful tools for the improvement of the quality of life or senseless loss of resources? In: *Journal of Neurology* 245 (1), S. 23–27.
- Herd, J.; Petrak, F.; Egle, U. T.; Kappis, B.; Schulz, G.; Küstner, E. (2003): Eine Überprüfung des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 32 (1), S. 41–50.
- Herkner, H.; Müllner, M. (2012): Erfolgreich wissenschaftlich arbeiten in der Klinik. Grundlagen, Interpretation und Umsetzung: Evidence Based Medicine. 3. Aufl. s.l.: Springer Verlag Wien. Online verfügbar unter [http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm/bok\\_id/328825](http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm/bok_id/328825).
- Herlofson, K.; Larsen, J. P. (2003): The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 107 (1), S. 1–6.
- Hermes, G. (2006): Der Wissenschaftsansatz Disability Studies - Neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In: G. Hermes (Hg.): Nichts über uns - ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm: AG-SPAK-Bücher, S. 15–30.
- Hermes, G. (Hg.) (2006): Nichts über uns - ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm: AG-SPAK-Bücher.
- Hernán, M. A.; Takkouche, B.; Caamaño-Isorna, F.; Gestal-Otero, J. J. (2002): A meta-analysis of coffee drinking, cigarette smoking, and the risk of Parkinson's disease. In: *Annals of Neurology* 52 (3), S. 276–284.
- Herrmann, M.; Freyholdt, U.; Fuchs, G.; Wallesch, C. W. (1997): Coping with chronic neurological impairment: a contrastive analysis of Parkinson's disease and stroke. In: *Disability and Rehabilitation* 19 (1), S. 6–12.
- Herrmann-Lingen, C.; Buss, U.; Snaith, R. P. (2005): HADS-D. Deutsche Adaption der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) von R. P. Snaith und A. S. Zigmond. 2. Aufl. Bern: Hans Huber.
- Herrmann-Lingen, C.; Buss, U.; Snaith, R. P. (2011): HADS-D. Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version. Handbuch. Online verfügbar unter <http://www.unifr.ch/ztd/HTS/infest/WEB-Informationssystem/de/4de001/3533c080f50611d380fc005004431da2/hb.htm>, zuletzt geprüft am 12.06.13.
- Hessel, A.; Heim, E.; Geyer, M.; Brähler, E. (2000): Krankheitsbewältigung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. Situative, soziodemographische und soziale Einflussfaktoren. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 50, S. 311–321.
- Hessel, F. P.; Wittmann, M. (2003): Gesundheitsökonomische Ziele der Patientenschulung am Beispiel der COPD. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64, S. 359–364.
- Hessstern, G. M.; Wollmann, H. (1984): Handbuch zur Evaluationsforschung. 1 Band. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Heymans, M. W.; van Tulder, M. W.; Esmail, R.; Bombardier, C.; Koes, B. W. (2004): Back-schools for non-specific low back pain. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* (3 ): doi: 10.1002/14651858.CD000261.pub2.
- Hirayama, M. S.; Gobbi, S.; Gobbi, L. T.; Stella, F. (2008): Quality of life (QoL) in relation to disease severity in Brazilian Parkinson's patients as measured using the WHOQOL-BREF. In: *Archives of gerontology and geriatrics* 46 (2), S. 147–160. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.archger.2007.03.007.

- Hobfoll, S. E. (1989): Conservation of Resources. A New Attempt at Captualizing Stress. In: *American Psychologist* 44 (3), S. 513–524.
- Hobfoll, S. E.; Schwarzer, R.; Chon, K. K. (1998): Disentangling the stress labyrinth in health context. In: *Anxiety, Stress and Coping* 11, S. 118–212.
- Hoehn, M. M.; Yahr, M. D. (1967): Parkinsonism onset progression and mortality. In: *Neurology* 17, S. 427–442.
- Hoffman, B. M.; Papas, B. K.; Charkoff, K. K.; Kerrus, R. D. (2007): Meta-analysis of psychological interventions for chronic low back pain. In: *Health Psychology* 26 (1), S. 1–9.
- Hoffmann, C.; Schöffski, O. (2000): Lebensqualität als Ergebnisparameter in gesundheitsökonomischen Studien. In: O. Schöffski und J. -M v. d. Graf Schulenburg (Hg.): *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 2. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio: Springer, S. 247–260.
- Hoffmann, S. O. (1987): Die psychoanalytische Abwehrlehre - aktuell, antiquiert oder obsolet? In: *Forum der Psychoanalyse* 3, S. 22–39.
- Hohenberg, G.; Friesenschlager, O. (1989): Krankheitsverarbeitung und Therapiebewältigung bei Krebspatienten unter besonderer Berücksichtigung der Radiotherapie. In: *Strahlentherapie und Onkologie* (165), S. 797–801.
- Hollandsworth, J. G. (1988): Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: a 5-year update. In: *Social Science & Medicine* 26 (4), S. 425–434.
- Holsboer, F.; Gründer, G.; Benkert, O. (Hg.) (2008): *Handbuch der Psychopharmakotherapie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Honkinen, P. L.; Suominen, S.; Helenius, H.; Aromaa, M.; Rautava, P.; Sourander, A.; Sillanpaa, M. (2008): Stability of the sense of coherence in adolescence. In: *International journal of adolescent medicine and health* 20 (1), S. 85–91.
- Hood, S. C.; Beudet, M. P.; Catlin, G. (1996): A healthy outlook. In: *Health Reports* 7, S. 25–32.
- Hopf, C.; Weingarten, E. (Hrsg.) (Hg.) (1955/1979): *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Hubble, M. A.; Duncan, B. L.; Miller, S. D. (Hg.): *So wirkt Psychotherapie*. Dortmund: Modernes Lernen.
- Hurt, C. S.; Landau, S.; Burn, D. J.; Hindle, J. V.; Samuel, M.; Wilson, K.; Brown, R. G. (2012): Cognition, coping, and outcome in Parkinson's disease. In: *International Psychogeriatrics* 24 (10), S. 1656–1663.
- Hurt, C. S.; Thomas, B. A.; Burn, D. J.; Hindle, J. V.; Landau, S.; Samuel, M. et al. (2011): Coping in Parkinson's disease: an examination of the coping inventory for stressful situations. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26, S. 1030–1037.
- Hutchison, A. J.; Breckon, J. D. (2011): A review of telephone coaching services for people with long-term conditions. In: *Journal of Telemedicine and Telecare* 17 (8), S. 451–458.
- Hyphantis, T.; Paika, V.; Almyroudi, A.; Kampletsas, E. O.; Pavlidis, N. (2011): Personality variables as predictors of early non-metastatic colorectal cancer patients' psychological distress and health-related quality of life: a one-year prospective study. In: *Journal of Psychosomatic Research* 70 (5), S. 411–421. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.jpsychores.2010.09.011.
- Hyphantis, T.; Palieraki, K.; Voulgari, P. V.; Tsifetaki, N.; Drosos, A. A. (2011): Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. In: *Lupus* 20 (9), S. 893–903. Online verfügbar unter doi:10.1177/0961203311398264.
- Jacobi, F. (2007a): Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung. In: M. Härter, H. Baumeister und J. Bengel (Hg.): *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, S. 46–53.
- Jacobi, F.; Wittchen, H.-J.; Hölling, C.; Höfler, M.; Pfister, H.; Müller, N.; Lieb, R. (2004): Prevalence, comorbidity and correlates of mental disorders in the general population: Results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). In: *Psychological Medicine* 34, S. 597–611.

Jacobi, F.; Wittchen, H.-J.; Höltling, C.; Sommer, S.; Lieb, R.; Höfler M.; Pfister, H. (2002): Estimating the prevalence of mental and somatic disorders in the community: Aims and methods of the German National Health Interview and Examination Survey. In: *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 11, S. 1–18.

Jahanshahi, M. (2003): The psychosocial impact of Parkinson's disease and its clinical management. In: D. Playford und A. J. Thompson (Hg.): *Neurological Rehabilitation of Parkinson's Disease*. Hampshire: Thomson Publishing Services.

Jäkke, C.; Keller, S.; Baum, E.; Basler, H. D. (1999): Skalen zur Selbstwirksamkeit und Entscheidungsbalance im Prozess der Verhaltensänderung von Rauchern. In: *Diagnostica* 45 (3), S. 138–146.

Janke, W.; Erdmann, G.; Kallus, W. (1985): *Der Stressverarbeitungsfragebogen (SVF): Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.

Janssen, J.; Laatz, W. (2013): *Statistische Datenanalyse mit SPSS. Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul exakte Tests*. 8. Aufl. 2013. Berlin: Springer (SpringerLink : Bücher).

Jantzen, S.; Müller-Godeffroy, E.; Hallfahrt-Krisl, T.; Aksu, F.; Püst, B.; Kohl, B. et al. (2009): FLIP&FLAP—A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. In: *Seizure* 18 (7), S. 478–486.

Jenkinson, C.; Fitzpatrick, R.; Peto, V.; Harris, R.; Saunders, P. (2008): *The Parkinson's Disease Questionnaire. PDQ-39 User Manual*. University of Oxford, Oxford. Health Services Research Unit.

Jerusalem, M. (1990): *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.

Jerusalem, M.; Schwarzer, R. (1992): Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal processes. In: R. Schwarzer (Hg.): *Self-efficacy: Thought control of action*. Washington DC.: Hemisphere, S. 195–213.

Jerusalem, M.; Weber, H. (Hg.) (2003): *Psychologische Gesundheitsförderung - Diagnostik und Prävention*. Göttingen: Hogrefe.

Johnson, M. (2004): Approaching the salutogenesis of sense of coherence: the role of 'active' self-esteem and coping. In: *British Journal of Health Psychology* 9 (Pt 3), S. 419–432. Online verfügbar unter doi:10.1348/1359107041557057.

Jonas, K.; Brömer, P. (2002): Die sozial-kognitive Theorie von Bandura. In: D. Frey und M. Irle (Hg.): *Theorien der Sozialpsychologie. Gruppen-, Interaktions- und Lerntheorien*. 2. Aufl. 2 Bände. Bern: Verlag Hans Huber, S. 277–299.

Jones, M. R. (Hg.) (1962): *Nebraska Symposium on Motivation, 1962. Social learning through imitation*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.

Joyce, C. R. B.; Hickey, A.; McGee, H. M.; O'Boyle, C. A. (2003): A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 12 (3), S. 275–280.

Julkunen, J.; Ahlström, R. (2006): Hostility, anger, and sense of coherence as predictors of health-related quality of life. Results of an ASCOT substudy. In: *Journal of Psychosomatic Research* 61 (1), S. 33–39. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.jpsychores.2005.12.005.

Kagawa-Singer, M. (1993): Redefining health: living with cancer. In: *Social Science & Medicine* 37 (3), S. 295–304.

Kahle, P. J.; Haass, C.; Kretschmar, H. A.; Neumann, M. (2002): Structure/function of alpha-synuclein in health and disease: rational development of animal models for Parkinson's and related diseases. In: *Journal of Neurochemistry* 82 (3), S. :449-457.

Kanfer, F. H.; Reinecker, H.; Schmelzer, D. (1991): *Selbstmanagement-Therapie*. Berlin: Springer.

Kaplan, R. M. (1985): Quality of life measurement. In: P. Karoly (Hg.): *Measurement strategies in health psychology*. New York: Wiley, S. 115–146.

Karlsen, K. H.; Larsen, J. P.; Tandberg, E.; Maeland, J. G. (1999): Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 66, S. 431–435.



- Karlsen, K. H.; Larsen, J. P.; Tandberg, E.; Maland, J. G. (1998): Quality of life measurements in patients with Parkinson's disease: A community-based study. In: *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies* 5 (5), S. 443–450.
- Karlsen, K. H.; Tandberg, E.; Arsland, D.; Larsen, J. P. (2000): Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 69, S. 584–589.
- Karoly, P. (Hg.) (1985): Measurement strategies in health psychology. New York: Wiley.
- Karow, A.; Lambert, M.; Naber, D. (2008): Lebensqualitätsforschung. In: F. Holsboer, G. Gründer und O. Benkert (Hg.): Handbuch der Psychopharmakotherapie. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Kasper, J.; Kollenbaum, V.-E (2001): Indikation zur psychoonkologischen Intervention. In: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 1, S. 15–22.
- Katz, P. P.; Yelin, E. H.; Eisner, M. D.; Blanc, P. D. (2002): Perceived control of asthma and quality of life among adults with asthma. In: *Annals of Allergy, Asthma and Immunology* 89, S. 251–258.
- Keers, J. C.; Bouma, J.; Links, T. P.; ter Maaten, J. C.; Gans, R. O.; Wolffenbuttel, B. H.; Sanderma, R. (2006): One-year follow-up effects of diabetes rehabilitation for patients with prolonged self-management difficulties. In: *Patient Education and Counseling* 66 (1), S. 16–23.
- Kenne Sarenmalm, E.; Browall, M.; Persson, L. O.; Fall-Dickson, J.; Gaston-Johansson, F. (2011): Relationship of sense of coherence to stressful events, coping strategies, health status, and quality of life in women with breast cancer. In: *Psychooncology*. Online verfügbar unter doi:10.1002/pon.2053.
- Keränen, T.; Kaakkola, S.; Sotaniemi, K.; Laulumaa, V.; Haaaniemi, T.; Jolma, T. et al. (2003): Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 9 (3), S. 163–168.
- Kern, R. Z.; Brown, A. D. (2004): Disease adaptation may have decreased quality-of-life responsiveness in patients with chronic progressive neurological disorders. In: *Journal of clinical epidemiology* 57 (10), S. 1033–1039.
- Keupp, H.; Höfer, R. (Hg.) (1997): Identitätsarbeit heute. Frankfurt: Suhrkamp.
- King, C. R. (2001): Lebensqualität und umstrittene Themen - Eine Übersicht. In: C. R. King und P. S. Hinds (Hg.): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber, S. 55–69.
- King, C. R.; Haberman, M.; Berry, D. L.; Bush, N.; Butler, L.; Dow, K. H. et al. (1997): Quality of life and the cancer experience: the state-of-the-knowledge. In: *Oncology nursing forum* 24 (1), S. 27–41.
- King, C. R.; Hinds, P. S. (Hg.) (2001): Lebensqualität. Pflege und Patientenperspektiven. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Kjellström, T.; Norrving, B.; Shatchkute, A. (2007): Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. In: *Cerebrovascular Diseases* 23 (2-3), S. 234–241.
- Klauer, T.; Filipp, S. H. (1993): Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK). Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag für Psychologie.
- Klepac, N.; Trkulja, V.; Relja, M.; Babic, T. (2008): Is quality of life in non-demented Parkinson's disease patients related to cognitive performance? A clinic-based cross-sectional study. In: *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies* 15 (2), S. 128–133.
- Klepp, O. M.; Mastekaasa, A.; Sorensen, T.; Sandanger, I.; Kleiner, R. (2007): Structure analysis of Antonovsky's sense of coherence from an epidemiological mental health survey with a brief nine-item sense of coherence scale. In: *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 16 (1), S. 11–22.
- Klevsgard, R.; Hallberg, I. R.; Risberg, B.; Thomsen, M. B. (2000): The Effects of Successful Intervention on Quality of Life in Patients with Varying Degrees of Lower-Limb Ischaemia. In: *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery* 19, S. 238–245.
- Klevsgard, R.; Risberg, B. O.; Thomsen, M. B.; Hallberg, I. R. (2001): A 1-year follow-up quality of life study after hemodynamically successful or unsuccessful surgical revascularization of lower limb ischemia. In: *Journal of vascular surgery : official publication, the Society for Vascular Surgery [and]*

*International Society for Cardiovascular Surgery, North American Chapter* 33 (1), S. 114–122. Online verfügbar unter doi:10.1067/mva.2001.109769.

Knäuper, B.; Schwarzer, R. (2000): Selbstwirksamkeitserwartung in der Patientenschulung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 13 (51), S. 5–10.

Kobasa, S. C. (1979): The hardy personality: toward a social psychology of stress and health. In: G. S. Sanders und J. Suls (Hg.): *Social Psychology of Health and Illness*. Hillsdale: Erlbaum, S. 3–32.

Kobasa, S. C.; Maddi, S. R.; Kahn, S. (1982): Hardiness and health: A prospective study. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 42, S. 168–177.

Koch, U. (1987): Entwicklung der Forschung im Fach Medizinische Psychologie in den letzten 10 Jahren. In: *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie* 37, S. 284–288.

Koch, U. (Hg.) (2009): Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 22).

Koch, U.; Dahmer, J. (1974): Ausbildungsziel für das Medizinstudium - Vergleich zweier Erhebungen. In: *Medizinische Welt* 25 (12), S. 529–536.

Koch, U.; Mehnert, A.; Strauß, B. (2011): Psychologische Interventionen bei chronisch körperlich kranken Patienten mit psychischer Komorbidität. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 54, S. 29–36.

Koller, W. C. (Hg.) (1987): *Handbook of Parkinson's disease*. New York: M. Dekker.

Köpke, S.; Kasper, J.; Mühlhauser, I.; Nubling, M.; Heesen, C. (2009): Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. In: *Multiple Sclerosis* 15 (1), S. 96–104.

Köpke, S.; Richter, T.; Kasper, J.; Mühlhauser, I.; Flachenecker, P.; Heesen, C. (2012): Implementation of a patient education program on multiple sclerosis relapse management. In: *Patient Education and Counseling* 86 (1), S. 91–97.

Koplas, P. A.; Gans, H. B.; Wisely, M. P.; Kuchibhatla, M.; Cutson, T. M.; Gold, D. T. (1999): Quality of life and Parkinson's disease. In: *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 54, S. 197–202.

Krakow, K.; Haltenhof, H.; Bühler, K.-E (1999): Coping with Parkinson's Disease and Refractory Epilepsy: A Cooperative Study. In: *The Journal of Nervous & Mental Disease* 187 (8), S. 503–508.

Kristofferzon, M. L.; Lindqvist, R.; Nilsson, A. (2011): Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25 (3), S. 476–483. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00851.x.

Krohne, H. W.; Laux, L. (Hg.) (1982): *Achievement, stress and anxiety*. New York: Hemisphere.

Kruse, R. L.; Alper, B. S.; Reust, C.; Stevermer, J. J.; Shannon, S.; Williams, R. H. (2002): Intention-to-treat analysis: Who is in. Who is out? In: *Journal of Family Practice* 51, S. 969–971.

Kuckartz, U. (Hg.) (2010): *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. 3. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kuckartz, U. (2010): Sozialwissenschaftliche Ansätze für die kategorienbasierte Textanalyse. In: U. Kuckartz (Hg.): *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. 3. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 72–107.

Kuckartz, U.; Rädiker, S. (Hg.) (2012): *Erziehungswissenschaftliche Evaluationspraxis. Beispiele - Konzepte - Methoden*. Weinheim [u.a.]: Beltz Juventa.

Kühl, J. (1997): Medizin, Pädagogik und Recht. In: *Deutsche Behinderten-Zeitschrift* 6, S. 13–16.

Kühl, J. (1997): Medizin, Pädagogik und Recht im Widerstreit um das Menschenbild in der Frühförderung. In: *Deutsche Behindertenzeitschrift* (6), S. 13–16.

Kuhn, W.; Heye, N.; Muller, T.; Kraus, P.; Klotz, P.; Friedrich, B. et al. (1996): The motor performance test series in Parkinson's disease is influenced by depression. In: *Journal of Neural Transmission* 103 (3), S. 349–354.

- Kuijter, R. G.; Ridder, D. T. D. de (2003): Discrepancy in Illness-related Goals and Quality of Life in Chronically Ill Patients: The Role of Self-efficacy. In: *Psychology and Health* 18 (3), S. 313–330.
- Kuopio, A. M.; Marttila R. J.; Helenius, H.; Toivonen, M.; Rinne, U. K. (2000): The Quality of Life in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 15 (2), S. 216–223.
- Kuuppelomäki, M.; Utriainen, P. (2003): A 3-year follow-up study of health care students' sense of coherence and related smoking, drinking and physical exercise factors. In: *International Journal of Nursing Studies* (40), S. 383–388.
- Lagewie, H.; Nusselt, L. (1972): Application of biofeedback in the diagnosis and therapy of Parkinson's disease. Proceedings of the Biofeedback Research Society Fourth Annual Meeting. Bosten.
- Lamprecht, F.; Johnen, R. (Hg.) (1994): Salutogenese. Ein neues Konzept in der Psychosomatik? Frankfurt: VAS.
- Lamszus, K.; Verres, R.; Hübener, K. H. (1993): Die Belastungssituation radioonkologischer Patienten - Möglichkeiten psychosozialer Unterstützung. In: *Röntgenpraxis* 46 (9), S. 292–296.
- Langeland, E.; Wahl, A. K.; Kristoffersen, K.; Hanestad, B. R. (2007): Promoting coping: salutogenesis among people with mental health problems. In: *Issues in mental health nursing* 28 (3), S. 275–295. Online verfügbar unter doi:10.1080/01612840601172627.
- Langius-Eklöf, A.; Lidman, K.; Wredling, R. (2009): Health-related quality of life in relation to sense of coherence in a Swedish group of HIV-infected patients over a two-year follow-up. In: *AIDS patient care and STDs* 23 (1), S. 59–64. Online verfügbar unter doi:10.1089/apc.2008.0076.
- Larsson, G.; Kallenberg, K. O. (1996): Sense of coherence, socioeconomic conditions and health. In: *European Journal of Public Health* 6, S. 175–180.
- Lauterbach, E. C.; Duvoisin, R. C. (1991): Anxiety disorders in familial parkinsonism [letter]. In: *American Journal of Psychiatry* 148, S. 274.
- Lauterbach, E. C.; Freeman, A.; Vogel, R. L. (2003): Correlates of generalized anxiety and panic attacks in dystonia and Parkinson disease. In: *Cognitive and behavioral neurology* 16 (4), S. 225–233.
- Lazarus, R. S. (1993a): From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. In: *Annual review of psychology* 44, S. 1–21.
- Lazarus, R. S. (1993b): From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. In: *Annual review of psychology* 44, S. 1–21.
- Lazarus, R. S. (1966): Psychological Stress and the Coping Process. New York: McGraw Hill.
- Lazarus, R. S. (2000): Towards better research on stress and coping. In: *The American psychologist* 55 (6), S. 665–673.
- Lazarus, R. S.; Averill, J. R.; Opton, E. M. (1974): The psychology of coping and adaption. Issues of research and assessment. In: G. V. Coelbe, D. A. Hamburg und J. E. Adamx (Hg.): Coping and adaption. New York: Basic Books, S. 249–316.
- Lazarus, R. S.; Folkman, S. (1984): Stress, appraisal and coping. New York: Springer Verlag.
- Lazarus, R. S.; Launier, R. (1981): Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: J. R. Nitsch (Hg.): Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen. Bern: Huber, S. 213–260.
- Lee, M. A.; Walker, R. W.; Hildreth, A. J.; Prentice, W. M. (2006): Individualized assessment of quality of life in idiopathic Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 21 (11), S. 1929–1934.
- Leentjens, A. F.; Lousberg, R.; Verhey, F. R. (2002): Markers for depression in Parkinson's disease. In: *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, S. 196–201.
- Lemke, M. R.; Fuchs, G.; Gemende, I.; Herting, B.; Oehlwein, C.; Reichmann, H. et al. (2004): Depression and Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology* 251 Suppl 6, S. VI/24–7.
- Leow, L. P.; Huckabee, M. L.; Anderson, T.; Beckert, L. (2010): The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the swallowing quality of life (SWAL-QOL) questionnaire. In: *Dysphagia* 25 (3), S. 216–220.
- Leplow, B. (2007): Parkinson. Göttingen, Bern, Wien, Toronto, Seattle, Oxford, Prag: Hogrefe.
- Leplow, B.; Bamberger, D.; Ferstl, R. (1993): Verhaltenstherapeutische Gruppenprogramme bei Parkinson-Patienten. In: *Therapiewoche Neurologie* 617, S. 59–68.

- Leplow, B.; Möbius, T.; Bamberger, D.; Fear, S. (1994): Kurzzeiteffekte verhaltenstherapeutischer Gruppenprogramme auf die körperliche und psychische Symptomatik von Parkinsonpatienten. In: *Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin* 15 (2), S. 99–125.
- Leplow, B.; Paetow, K. (2003): Neurologische Erkrankungen. In: U. Ehler (Hg.): *Verhaltensmedizin*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, S. 371–388.
- Lesage, S.; Brice, A. (2009): Parkinson's disease: from monogenic forms to genetic susceptibility factors. In: *Human Molecular Genetics* 18 (R1), S. R48.
- Levin, B.; Weiner, W. J. (1987): Psychosocial Aspects. In: W. C. Koller (Hg.): *Handbook of Parkinson's disease*. New York: M. Dekker, S. 465–474.
- Lewinsohn, P. M. (1974): A behavioral approach to depression. In: R. J. Friedman und M. M. Katz (Hg.): *The psychology of depression*. New York: Wiley, S. 157–178.
- Linden, W.; Phillip, M. I.; Leclerc, J. (2007): Psychological treatment of cardiac patients: A meta-analysis. In: *European Health Journal* 28, S. 2972–2984.
- Lindenberger, U. (Hg.) (2010): Die Berliner Altersstudie. 3. Aufl. Berlin: Akad.-Verl (Interdisziplinäre Arbeitsgruppen - Forschungsberichte, 3).
- Lindmark, U.; Stegmayr, B.; Nilsson, B.; Lindahl, B.; Johansson, I. (2005): Food selection associated with sense of coherence in adults. In: *Nutrition Journal* 4 (1), S. 9.
- Lindskov, S.; Westergren, A.; Hagell, P. (2007): A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. In: *Journal of Clinical Nursing* 16 (11C), S. 368–376.
- Lisanby, S. H.; McDonald, W. M.; Massey, E. W.; Doraiswamy, P. M.; Rozear, M.; Boyko, O. B. (1993): Diminished subcortical nuclei volumes in Parkinson's disease by MR imaging. In: *Journal of Neural Transmission* 40, S. 13–21.
- Liu, C. -Y.; Wang, S. -J.; Fuh, J. -L.; Lin, C. -H.; Yang, Y. -Y.; Liu H. -C. (1997): The correlation of depression with functional activity in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology* 244, S. 493–498.
- Liu, G. F.; Lu, K.; Mogg, R.; Mallick, M.; Mehrotra, D. V. (2009): Should baseline be a covariate or dependent variable in analysis of change from baseline in clinical trials? In: *Statistics in Medicine* 28, S. 2509–2530.
- Lohmann, S.; Strobl, R.; Mueller, M.; Huber, E. O.; Grill, E. (2011): Psychosocial factors associated with the effects of physiotherapy in the acute hospital. In: *Disability and Rehabilitation* 33 (23–24), S. 2311–2321. Online verfügbar unter doi:10.3109/09638288.2011.570410.
- Lorenz, R. (2005): *Salutogenese. Grundwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Lorig, K. (2003): Self-management education: More than a nice extra. In: *Medical Care* 44, S. 699–701.
- Lorig, K.; Lubeck, D.; Kraines, R. G.; Selezmick, M.; Holman, H. R. (1985): Outcomes of self-help education for patients with arthritis. In: *Arthritis and Rheumatism* 28, S. 680–686.
- Lorig, K. R.; Mazonson, P. D.; Holman, H. R. (1993): Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. In: *Arthritis and Rheumatism* 36, S. 439–446.
- Lorig, K.; Ritter P. L.; Gonzales, V. M. (2003): Hispanic chronic disease self-management: A randomized community based outcome trial. In: *Nursing Research* 52, S. 361–369.
- Lorig, K.; Stewart, A.; Ritter, P.; Conzález, V.; Laurent, D.; Lynch, J. (1996): *Outcome Measures for Health Education and other Health Care Interventions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lou, J. S. (2009): Physical and mental fatigue in Parkinson's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. In: *Drugs & Aging* 26 (3), S. 195–208.
- Lou, J. S.; Kearns, G.; Oken, B.; Sexton, G.; Nutt, J. (2001): Exacerbated physical fatigue and mental fatigue in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 16 (2), S. 190–196.
- Louter, M.; Munneke, M.; Bloem, B. R.; Overeem, S. (2012): Nocturnal hypokinesia and sleep quality in Parkinson's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 60 (6), S. 1104–1108.

- Loenz, W. (1997): Leitlinien für Diagnostik und Therapie. Online verfügbar unter [http://www.awmf.org/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/rb1.pdf](http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Werkzeuge/Publikationen/rb1.pdf), zuletzt geprüft am 28.09.14.
- Lua, P. L.; Neni, W. S. (2013): A randomised controlled trial of an SMS-based mobile epilepsy education system. In: *Journal of Telemedicine and Telecare* 19 (1), S. 23–28.
- Lucius-Hoene, G.; Deppermann, A. (2000): Narrative identity empiricized. A dialogical and positioning approach to autobiographical research interviews. In: *Narrative Inquiry* 10, S. 199–222.
- Lundberg, O. (1997): Childhood conditions, Sense of Coherence, social class and adult ill health: Exploring their theoretical and empirical relations. In: *Social Sciences and Medicine* (44), S. 821–831.
- Lundberg, O.; Nyström Peck, M. (1995): A simplified way of measuring sense of coherence. Experiences from a population survey in Sweden. In: *European Journal of Public Health* 5, S. 56–59.
- Lundberg, O.; Peck, M. N. (1994): Sense of coherence, social structure and health. Evidence from a population survey in Sweden. In: *European Journal of Public Health* (4), S. 252–257.
- Lundervold, D. A.; Belwood, M. F.; Graney L. J.; Poppen, R. (1999): Reduction of tremor severity and disability following behavioural relaxation training. In: *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 30, S. 119–135.
- Lundman, B.; Forsberg, K. A.; Jonsen, E.; Gustafson, Y.; Olofsson, K.; Strandberg, G.; Lovheim, H. (2010): Sense of coherence (SOC) related to health and mortality among the very old: the Umea 85+ study. In: *Archives of gerontology and geriatrics* 51 (3), S. 329–332. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.archger.2010.01.013.
- Lundqvist, G.; Svedin, C. G.; Hansson, K.; Broman, I. (2006): Group therapy for women sexually abused as children: mental health before and after group therapy. In: *Journal of interpersonal violence* 21 (12), S. 1665–1677. Online verfügbar unter doi:10.1177/0886260506294986.
- Luo, N.; Low, S.; Lau, P. N.; Au, W. L.; Tan, L. C. S. (2009): Is EQ-5D a Valid Quality of Life Instrument in Patients With Parkinson's Disease? A Study in Singapore. In: *ANNALS Academy of Medicine Singapore* 38, S. 521–528.
- Luszczynska, A.; Schwarzer, R. (2005): Social cognitive theory. In: M. Conner und Norman P. (Hg.): Predicting health behavior. Basingstoke: Open University Press, S. 127–169.
- Lutz, J. (2009): Flow and sense of coherence: two aspects of the same dynamic? In: *Global health promotion* 16 (3), S. 63–67. Online verfügbar unter doi:10.1177/1757975909339774.
- Lyons, K. E.; Pahwa, R.; Troster, A. I.; Koller, W. C. (1997): A comparison of Parkinson's disease symptoms and self-reported functioning and well-being. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 3, S. 207–209.
- Lyons, K. S.; Stewart, B. J.; Archbold, P. G.; Carter, J. H.; Perrin, N. A. (2004): Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. In: *Nursing Research* 53, S. 354–362.
- Lyons, K. D.; Tickle-Degnen, L. (2003): Dramaturgical challenges of Parkinson's disease. In: *Occupational Therapy Journal of Research: Occupation, Participation, and Health* (23), S. 27–34.
- Maasland, L.; Brouwer-Goossensen, D.; den Hertog, H. M.; Koudstaal, P. J.; Dippel, D. W. J. (2011): Health education in patients with a recent stroke or transient ischaemic attack: A comprehensive review. In: *International Journal of Stroke* 6 (1), S. 67–74.
- Macht, M.; Brandstetter, S.; Ellgring, H. (2007): Stress affects hedonic responses but not reaching-grasping in Parkinson's disease. In: *Behavioural brain research* 177 (1), S. 171–174.
- Macht, M.; Ellgring, H.: Psychologische Interventionen bei der Parkinson-Erkrankung. Ein Behandlungsmanual. Stuttgart: Kohlhammer.
- Macht, M.; Ellgring, H. (1999): Behavioral analysis of the freezing phenomenon in Parkinson's disease: A case study. In: *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry* 30 (3), S. 241–247.
- Macht, M.; Schwarz, R.; Ellgring, H. (1997): Frequency, determinants, and patterns of psychological problems in Parkinson's Disease: A survey on 3075 patients. Unveröffentlichtes Manuskript. Psychologisches Institut (I) der Universität Würzburg.

- Macht, M.; Schwarz, R.; Ellgring, H. (2005): Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 111, S. 95–101.
- Mad, P.; Felder-Puig, R.; Gartlehner, G. (2008): Randomisierte kontrollierte Studien. In: *Wieder Medizinische Wochenschrift* 158 (7-8), S. 234–239.
- Malinauskiene, V.; Leisyte, P.; Malinauskas, R.; Kirtiklyte, K.: Associations between self-rated health and psychosocial conditions, lifestyle factors and health resources among hospital nurses in Lithuania. In: *Journal of Advanced Nursing*. Online verfügbar unter doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05685.x. [Epub ahead of print], zuletzt geprüft am 23.09.2011.
- Margalit, M.; Raviv, A.; Ankonina, D. B. (1992): Coping and coherence among parents with disabled children. In: *Journal of Clinical Child Psychology* (21), S. 202–209.
- Margraf, J.; Siegrist, J.; Neumer, S. (Hg.) (1999): Gesundheits- oder Krankheitstheorie? Saluto-versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen. Berlin: Springer.
- Marin, R. S. (1991): Apathy: a neuropsychiatric syndrome. In: *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences* 3 (3), S. 243–254.
- Marinus, J.; Ramaker, C.; van Hilten, J. J.; Stiggelbout, A. M. (2001): Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 72, S. 241–248.
- Marinus, J.; Visser, M.; Martinez-Martin, P.; van Hilten, J. J.; Stiggelbout, A. M. (2003): A short psychosocial questionnaire for patients with Parkinson's disease: the SCOPA-PS. In: *Journal of clinical epidemiology* 56 (1), S. 61–67.
- Marks, R.; Allegrante, J. P.; Lorig, K. (2005a): A Review and Synthesis of Research and Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I). In: *Health Promotion Practice* 6 (1), S. 37–43.
- Marks, R.; Allegrante, J. P.; Lorig, K. (2005b): A Review and Synthesis of Research and Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part II). In: *Health Promotion Practice* 6 (2), S. 148–156.
- Marr, J. A. (1991): The experience of living with Parkinson's disease. In: *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 23 (5), S. 325–329.
- Marras, C.; Lang, A.; Krahm, M.; Tomlinson, G.; Naglie, G.; The Parkinson Study Group (2004): Quality of Life in Early Parkinson's Disease: Impact of Dyskinesias and Motor Fluctuations. In: *Movement Disorders* 19 (1), S. 22–28.
- Marras, C.; McDermott, M. P.; Rochon, P. A.; Tanner, C. M.; Naglie, G.; Lang, A. E. (2008): Predictors of deterioration in health-related quality of life in Parkinson's disease: Results from the DATATOP trial. In: *Movement Disorders* 23, S. 653–659.
- Marsden, C. D.; Owen, D. A. (1967): Mechanisms underlying emotional variation in parkinsonian tremor. In: *Neurology* 17 (7), S. 711–715.
- Marsh, H.; Craven, R. G.; McInerney, D. M. (Hg.) (2008b): Self-Processes, Learning, and Enabling Human Potential. Charlotte, NC.: Information Age Publishing.
- Marsh, L.: Anxiety disorders in Parkinson's disease. In: *International Review of Psychiatry* 12, S. 307–318.
- Martinez-Martin, P.; Guerrero-Diaz, M. T.; Frades-Payo, B. (2004): Neuropsychological disorders in Parkinson's disease: Evaluating them and their impact on the caregiver. In: *Revista de neurologia* 39, S. 639–645.
- Martínez-Martín, P. (1998): An introduction to the concept of "quality of life in Parkinson's disease". In: *Journal of Neurology* 245 (1), S. 2–6.
- Martínez-Martín, P. (2011): The importance of non-motor disturbances to quality of life in Parkinson's disease. In: *Journal of the neurological sciences* 310 (1-2), S. 12–16.
- Martínez-Martín, P.; Benito-León, J.; Alonso, F.; Catalan, M. J.; Pondal, M.; Zamarbide, I. (2004): Health-Related Quality of Life Evaluation by Proxy in Parkinson's Disease: Approach Using PDQ-8 and EuroQol-5D. In: *Movement Disorders* 19 (3), S. 312–314.

- Martínez-Martín, P.; Catalan, M. J.; Benito-León, J.; Moreno, A. O.; Zamarbide, I.; Cubo, E. et al. (2006): Impact of fatigue in Parkinson's disease: the Fatigue Impact Scale for Daily Use (D-FIS). In: *Quality of Life Research* 15 (4), S. 597–606.
- Martínez-Martín, P.; Damian, J. (2010): Parkinson disease: Depression and anxiety in Parkinson disease. In: *Nature reviews* 6 (5), S. 243–245.
- Martínez-Martín, P.; Deuschl, G. (2007): Effect of medical and surgical interventions on health-related quality of life in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 22 (6), S. 757–765.
- Martínez-Martín, P.; Frades-Payo, B.; Rodriguez-Blazquez, C.; Forjaz, M. J.; de, Pedro-Cuesta J.; Grupo Estudio Longitudinal Pacientes con Enfermedad de Parkinson (2008): Psychometric attributes of Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Cognition (SCOPA-Cog), Castilian language. In: *Revista de neurologia* 47 (7), S. 337–343.
- Martínez-Martín, P.; Kurtis, M. M. (2009): Systematic review of the effect of dopamine receptor agonists on patient health-related quality of life. In: *Parkinsonism & related disorders* 15 Suppl 4, S. S58–64.
- Martínez-Martín, P.; Kurtis, M. M. (2012): Health-related quality of life as an outcome variable in Parkinson's disease. In: *Therapeutic advances in neurological disorders* 5 (2), S. 105–117.
- Mast, M. E. (1995): Definition and measurement of quality of life in oncology nursing research: review and theoretical implications. In: *Oncology nursing forum* 22 (6), S. 957–964.
- Matarazzo, D. (Hg.) (1984): Behavioral health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention. New York: Wiley.
- Matheny, K. B.; Ayccock, J.; Pugh, J.; Curlette, W.; Canella, K. (1985): Stress coping: A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. In: *Journal of Counseling Psychology* 14, S. 499–556.
- Matsuura, E.; Ohta, A.; Kanegae, F.; u. a. (2003): Frequency and analysis of factors closely associated with the development of depressive symptoms in patients with Scleroderma. In: *Journal of Rheumatology* (30), S. 1782–1787.
- Mattes, R. M. (1997): Psychologische Interventionen bei Parkinson. In: S. Gaugel und G. Kerkhoff (Hg.): Fallbuch der klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen: Hogrefe, S. 319–328.
- Mattila, M. L.; Rautava, P.; Honkinen, P. L.; Ojanlatva, A.; Jaakkola, S.; Aromaa, M. et al. (2011): Sense of coherence and health behaviour in adolescence. In: *Acta paediatrica*. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02376.x.
- Mayring, P. (2010a): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz (Studium Paedagogik). Online verfügbar unter [http://www.content-select.com/index.php?id=bib\\_view&ean=9783407291424](http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783407291424) / <http://www.content-select.com/fileadmin/preselect/content/beltz/9783407291424.jpg>.
- Mayring, P. (2010b): Qualitative Inhaltsanalyse. In: G. Mey (Hg.): Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. 1. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 601–613.
- Mayring, P. (1994): Qualitative Ansätze in der Krankheitsbewältigungsforschung. In: E. Heim und M. Perrez (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe (Bd. 10), S. 38–46.
- McCall, B. (2003): Young-onset Parkinson's disease: a guide to care and support. In: *Nursing times* 99 (30), S. 28–31.
- McDonald, W. M.; Richard, I. H.; DeLong, M. R. (2003): Prevalence, Etiology, and Treatment of Depression in Parkinson's Disease. In: *Biological Psychiatry* 54, S. 363–375.
- McGee, H. M.; O'Boyle, C. A.; Hickey, A.; O'Malley, K.; Joyce, C. R. (1991): Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. In: *Psychological Medicine* 21 (3), S. 749–759.
- McGeer, P. L.; Itagaki, S.; Akiyama, H.; McGeer, E. G. (1988): Rate of cell death in parkinsonism indicates active neuropathological process. In: *Annals of Neurology* 24 (4), S. 574–576.

- McHorney, C. A.; Bricker, D. E.; Kramer, A. E.; Rosenbek, J. C.; Robbins, J.; Chignell, K. A. et al. (2000): The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. In: *Dysphagia* 15 (3), S. 115–121.
- McKinlay, A.; Grace, R. C.; Dalrymple-Alford, J. C.; Anderson, T.; Fink, J.; Roger, D. (2008): A profile of neuropsychiatric problems and their relationship to quality of life for Parkinson's disease patients without dementia. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 14 (37-42).
- McRae, C.; Diem, G.; Vo, A.; O'Brien, C.; Seeberger, L. (2002): Reliability of measurements of patient health status: a comparison of physician, patient, and caregiver ratings. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 8, S. 187–192.
- Meco, G.; Rubino, A.; Caravona, N.; Valente, M. (2008): Sexual dysfunction in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 14 (6), S. 451–456.
- Meeberg, G. A. (1993): Quality of life: a concept analysis. In: *Journal of Advanced Nursing* 18 (1), S. 32–38.
- Menza, M. A.; Mark, M. H. (1994): Parkinson's disease and depression: the relationship to disability and personality. In: *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 6, S. 165–169.
- Menza, M. A.; Robertson-Hoffman, D. E.; Bonapace, A. S. (1993): Parkinson's disease and anxiety: comorbidity with depression. In: *Biological Psychiatry* 34 (7), S. 465–470.
- Menza, M. A.; Sage, J.; Marshall, E.; Cody, R.; Duvoisin, R. (1990): Mood changes and "on-off" phenomena in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 5 (2), S. 148–151.
- Mercer, B. S. (1996): A randomized study of the efficacy of the PROPATH Program for patients with Parkinson's disease. In: *Archives of Neurology* 53, S. 881–884.
- Merluzzi, T. V.; Naim, R. C.; Hegde, K.; Martinez Sanchez, M. A.; Dunn, L. (2001): Self efficacy for coping with cancer: Revision of the Cancer Behavior Inventory (version 2.0). In: *Psycho-Oncology* 10, S. 206–217.
- Metzler, P.; Krause, B. (1997): Methodischer Standard bei Studien zur Therapieevaluation. In: *Methods of Psychological Research Online* 1, S. 55–67.
- Mey, G. (Hg.) (2010b): Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. 1. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer, T. J.; Mark, M. M. (1995): Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. In: *Health Psychology* 14, S. 101–108.
- Michie, S.; Abraham, C.; Whittington, C.; McAteer, J.: Effective techniques in healthy eating and physical activity interventions: A meta-regression. In: *Health Psychology* 28 (690-701).
- Midanik, L. T.; Soghikian, K.; Ranson, L. J.; Polen, M. R. (1992): Alcohol problems and sense of coherence among older adults. In: *Social Sciences and Medicine* 1, S. 43–48.
- Miller, E.; Berrios, G. E.; Politynska, B. E. (1996): Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 11, S. 263–268.
- Miller, N.; Andrew, S.; Noble, E.; Walshe, M. (2011): Changing perceptions of self as a communicator in Parkinson's disease: a longitudinal follow-up study. In: *Disability and Rehabilitation* 33 (3), S. 204–210.
- Miller, W. R.; Bakas, T.; Buelow, J. M. (2014): Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: Implications for patient education and future intervention programs. In: *Epilepsy & Behavior* 31, S. 25–30.
- Mittag, O. (1997): Patientenschulung in der kardiologischen Rehabilitation. In: F. Petermann (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 315–333.
- Moher, D.; Hopewell, S.; Schulz, K. F.; Montori, V.; Gotzsche, P. C.; Devereaux, P. et al. (2010): CONSORT 2010 explanation and elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. In: *British Medical Journal* 340:6869.
- Moher, D.; Schulz, K. F.; Altman, D. G. (2001): The CONSORT statement revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomised trials. In: *Lancet* 352, S. 1191–1194.



- Mohr, B.; Müller, V.; Mattes, R.; Rosin, R.; Federmann, B.; Strehl, U. et al. (1996): Behavioral treatment of Parkinson's Disease leads to improvement of motor skills and to tremor reduction. In: *Behavior Therapy* 27, S. 235–255.
- Mohr, B.; Müller, V.; Rosin, R.; Strehl, U.; Beutel, M. (1997): Verhaltenstherapeutisches Gruppentraining. Eine Effizienzstudie. In: D. Emmans und G. Fuchs (Hg.): *Morbus Parkinson und Psychologie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 151–164.
- Moksnes, U. K.; Espnes, G. A.; Lillefjell, M. (2011): Sense of coherence and emotional health in adolescents. In: *Journal of Adolescence*. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.adolescence.2011.07.013.
- Mondolo, F.; Jahanshahi, M.; Granà, A.; Biasutti, E.; Cacciatori, E.; Di Benedetto, P. (2007): Evaluation of anxiety in Parkinson's disease with some commonly used rating scales. In: *Neurological Sciences* 28 (5), S. 270–276.
- Montel, S.; Bonnet, A.-M.; Bungener, C. (2009): Quality of Life in Relation to Mood, Coping Strategies, and Dyskinesia in Parkinson's Disease. In: *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 22 (2), S. 95–102.
- Montgomery, E. B.; Lieberman, A.; Singh, G.; Fries, J. F. (1994): Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. PROPATH Advisory Board. In: *American Journal of Medicine* 97, S. 429–435.
- Montgomery, E. B.; Lieberman, A.; Singh, G.; Fries, J. F. (1994): Patient Education and Health Promotion Can Be Effective in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. In: *American Journal of Medicine* 97, S. 429–435.
- Moons, P. (2004): Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? In: *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* 3 (4), S. 275–277.
- Moore, O.; Gurevich, T.; Korczyn, A. D.; Anca, M.; Shabtai, H.; Giladi, N. (2002): Quality of sexual life in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 8 (4), S. 243–246.
- Moore, O.; Peretz, C.; Giladi, N. (2007): Freezing of gait affects quality of life of peoples with Parkinson's disease beyond its relationship with mobility and gait. In: *Movement Disorders* 22, S. 2192–2195.
- Motl, R. W.; Dlugonski, D.; Wojcicki, T. R.; McAuley, E.; Mohr, D. C. (2011): Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. In: *Multiple Sclerosis Journal* 17 (1), S. 116–128.
- Motzer, S. U.; Stewart, B. J. (1996): Sense of coherence as a predictor of quality of life in persons with coronary heart disease surviving cardiac arrest. In: *Archives of gerontology and geriatrics* 19 (4), S. 287–298. Online verfügbar unter doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199608)19:4<287::AID-NUR3>3.0.CO;2-E.
- Muangpaisan, W.; Mathews, A.; Hori, H.; Seidel, D. (2011): A systematic review of the worldwide prevalence and incidence of Parkinson's disease. In: *J Med Assoc Thai* 94 (6), S. 749–755.
- Mullen, P. D.; Mains, D. A.; Valez, R. (1992): A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. In: *Patient Education and Counseling* 19 (2), S. 143–162.
- Müller, R.; Demuth, M. (1997): Förderung der Stärken und Eigeninitiativen der Patienten und der Angehörigen. In: D. Emmans und G. Fuchs (Hg.): *Morbus Parkinson und Psychologie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 165–175.
- Müllner, M. (2005): *Erfolgreich wissenschaftlich Arbeiten in der Klinik*. Wien, New York,: Springer.
- Murrell, S. A.; Norris, F. H. (1983): Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology. In: *Journal of community psychology* 11 (2), S. 88–97.
- Muslimovic, D.; Post, B.; Speelman, J. D.; Schmand, B.; Haan, R. J. de (2008): Determinants of disability and quality of life in mild to moderate Parkinson disease. In: *Neurology* 70, S. 2241–2247.
- Muthny, F. A. (1989): *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung*. Manual. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Muthny, F. A. (Hg.) (1990): *Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse*. Heidelberg: Springer.

- Muthny, F. A. (1994): Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden. In: G. Schüßler und E. Leibing (Hg.): *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Göttingen: Hogrefe, S. 17–34.
- Muthny, F. A. (2004): Krankheitsverarbeitung bei körperlichen Erkrankungen und Erfordernisse des psychosozialen Konsiliardienstes. In: V. Arolt und A. Diefenbacher (Hg.): *Psychiatrie in der klinischen Medizin: Konsiliarpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie*. Darmstadt: Steinkopf, S. 100–121.
- Nagel, K. (1997): *Erfolg durch effizientes Arbeiten, Entscheiden, Vermitteln und Lernen*. München: Oldenbourg.
- Nahlen, C.; Saboonchi, F. (2010): Coping, sense of coherence and the dimensions of affect in patients with chronic heart failure. In: *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* 9 (2), S. 118–125. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.11.006.
- Neuner, B.; Busch, M. A.; Singer, S.; Moons, P.; Wellmann, J.; Bauer, U. et al. (2011): Sense of Coherence as a Predictor of Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Defects: A Register-Based 1-Year Follow-Up Study. In: *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*. Online verfügbar unter doi:10.1097/DBP.0b013e31821102ee.
- Newell, S. A.; Sanson-Fisher, R. W.; Savolainen, N. J. (2002): Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. In: *Journal of the National Cancer Institute* 94, S. 558–584.
- Newman, S.; Steed, L.; Mulligan, K. (2004): Self-management interventions for chronic illness. In: *Lancet* 364 (9444), S. 1523–1537.
- Nijhof, G. (1995): Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance. In: *Sociology of Health & Illness* 17 (2), S. 193–205.
- Nilsson, K. W.; Leppert, J.; Simonsson, B.; Starrin, B. (2010): Sense of coherence and psychological well-being: improvement with age. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 64 (4), S. 347–352. Online verfügbar unter doi:10.1136/jech.2008.081174.
- Nitsch, J. R. (Hg.) (1981): *Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber.
- Norrbrink Budh C.; Kowalski, J.; Lundeberg, T. (2006): A comprehensive pain management programme comprising educational, cognitive and behavioural interventions for neuropathic pain following spinal cord injury. In: *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine* 38 (3), S. 172–180. Online verfügbar unter doi:10.1080/16501970500476258.
- Norris, S. L.; Engelgau, M. M.; Venkat Narayan, K. M. (2001): Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes. A systematic review of randomized controlled trials. In: *Diabetes Care* 24, S. 561–587.
- Norris, S. L.; Lau, J.; Smitz, S. I.; Schmid, C. H.; Engelgau, M. M. (2002): Self-management intervention for adults with type 2 diabetes. In: *Diabetes Care* 25, S. 1159–1171.
- Noyes, K.; Dick, A. W.; Holloway, R. G.; Parkinson Study Group (2006): Pramipexole versus levodopa in patients with early Parkinson's disease: effect on generic and disease-specific quality of life. In: *Value in health* 9 (1), S. 28–38.
- Nusselt, L.; Kulzer, B. (1975): Biofeedback und systematische Desensibilisierung bei Parkinson-Tremor. Eine Fallstudie. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 4, S. 112–123.
- Nut, I. A.; Ceravolo, R.; Piccinni, A.; Dell'Agnello, G.; Bellini, G.; Gambaccini, G. et al. (2004): Psychiatric comorbidity in a population of Parkinson's disease patients. In: *European Journal of cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 11 (5), S. 315–320.
- o. V. (2002): Psychosocial counseling in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 17 Suppl 4, S. S160–2.
- Oakland, S.; Ostell, A. (1996): Measuring coping: A review and critique. In: *Human Relations* 49, S. 133–144.
- O'Boyle, C. A. (2001): Quality of Life - Assessment in Health Settings. In: N. J. Smelser und P. B. Baltes (Hg.): *International encyclopedia of the social & behavioral sciences*. 1. Aufl. Amsterdam [u.a.]: Elsevier, Pergamon, S. 12628–12631.

- Oertel, W. H.; Ellgring, H. (1995): Parkinson's disease--medical education and psychosocial aspects. In: *Patient Education and Counseling* 26, S. 1–3.
- Olszewski Walker, L.; Coalson Avant, K. (2011): Strategies for theory construction in nursing. 5th ed. Boston: Prentice Hall. Online verfügbar unter <http://www.gbv.de/dms/bowker/toc/9780132156882.pdf>.
- O'Maley, K.; O'Sullivan, J.; Wollin, J.; Barras, M.; Brammer, J. (2005): Teaching people with Parkinson's disease about their medication. In: *Nursing Older People* 17 (1), S. 18–20.
- Onge, B.; King, N.; Klimkeit, E.; Melvin, G.; Heyne D.; Gordon, M. (2005): The self-efficacy questionnaire for depression in adolescents (SQ-EDA). Development and psychometric evaluation. In: *European Child and Adolescent* 14 (7), S. 357–363.
- O'Reilly, F.; Finnan, F.; Allwright, S.; Smith, G. D.; Shlomo, Y. B. (1996): The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. In: *British Journal of General Practice* 46, S. 507–512.
- Orth-Gomér, K. (2012): Behavioral interventions for coronary heart disease patients. In: *BioPsychoSocial Medicine* 6, S. 1:5.
- Osborne, R. H.; Elsworth, G. R.; Whitfield, K. (2007): The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. In: *Patient Education and Counseling* 66 (2), S. 192–201.
- Pahkin, K.; Vaananen, A.; Koskinen, A.; Bergbom, B.; Kouvonen, A. (2011): Organizational change and employees' mental health: the protective role of sense of coherence. In: *Journal of occupational and environmental medicine* 53 (2), S. 118–123. Online verfügbar unter doi:10.1097/JOM.0b013e318206f0cb.
- Papapetropoulos, S.; Ellul, J.; Argyriou, A. A.; Chroni, E.; Lekka, N. P. (2006): The effect of depression on motor function and disease severity of Parkinson's disease. In: *Clinical Neurology and Neurosurgery* 108, S. 465–469.
- Papapetropoulos, S.; Singer, C. (2006): Psychiatric comorbidity in a population of Parkinson's disease patients. In: *European Journal of Neurology* 13 (8), S. e1.
- Parker, J. D. A.; Endler, N. S.; Bagby, R. M. (1993): If it changes it might be unstable. Examining the factor structure of the Ways of Coping Questionnaire. In: *Psychological Assessment* 5 (3), S. 361–368.
- Peace, K. E. (Hg.) (1990): Statistical issues in drug research and development. New York: Marcel Dekker.
- Pearlin, L. I.; Mullan, J. T.; Semple, S. J.; Skaff, M. M. (1990): Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. In: *Gerontologist* 30, S. 583–594.
- Pedersen, K. F.; Alves, G.; Bronnick, K.; Aarsland, D.; Tysnes, O.; Larsen, J. P. (2010): Apathy in drug-naïve patients with incident Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study. In: *Journal of Neurology* 257 (2), S. 217–223.
- Penninx, B. w. J.; van Tilburg, T.; Deeg, D. J. H.; Kriegsman, D. M. W.; Boeke, A. J. R.; van Eijk, J. T. M. (1997): Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. In: *Social Sciences and Medicine* 44, S. 393–402.
- Pentland, B.; Pitcairn, T.; Gray, J.; Riddle, W. (1987): The effects of reduced expression in Parkinson's Disease on impression formation by health professionals. In: *Clinical Rehabilitation* 1, S. 307–313.
- Petermann, F. (Hg.) (1997): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Petermann, F. (1997): Patientenschulung und Patientenberatung - Ziele, Grundlagen und Perspektiven. In: F. Petermann (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe. Online verfügbar unter 3-22.
- Petermann, F.; Warschburger, P. (2002): Krankheitsbewältigung durch Patientenschulung. In: B. Strauß (Hg.): Psychotherapie bei körperlichen Erkrankungen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe, S. 45–63.

- Peto, V.; Jenkinson, C.; Fitzpatrick, R. (1998): PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. In: *Journal of Neurology* 245 (1), S. 10–14.
- Peto, V.; Jenkinson, C.; Fitzpatrick, R. (2001): Determining minimally important differences for the PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire. In: *Age and Ageing* 30, S. 299–302.
- Peto, V.; Jenkinson, C.; Fitzpatrick, R.; Greenhall, R. (1995): The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. In: *Quality of Life Research* 4 (3), S. 241–248.
- Piaget, J. (1969): Nachahmung, Spiel und Traum. Die Entwicklung der Symbolfunktion beim Kinde. Stuttgart: Klett.
- Playford, D.; Thompson, A. J. (Hg.) (2003): Neurological Rehabilitation of Parkinson's Disease. Hampshire: Thomson Publishing Services.
- Plow, M. A.; Finlayson, M.; Rezac, M. (2011): A Scoping Review of Self-Management Interventions for Adults With Multiple Sclerosis. In: *Physical Medicine and Rehabilitation* 3 (3), S. 251–262.
- Plowman-Prine, E. K.; Sapienza, C. M.; Okun, M. S.; Pollock, S. L.; Jacobson, C.; Wu, S. S.; Rosenbek, J. C. (2009): The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24 (9), S. 1352–1358.
- Podsiadlo, D.; Richardson, S. (1991): The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 39 (2), S. 142–148.
- Poeck, K.; Hacke, W. (2006): Neurologie. Mit 85 Tabellen ; [neue Approbationsordnung]. 12. Aufl. Berlin [u.a.]: Springer (SpringerLink: Springer e-Books).
- Poewe, W.; Luginger, E. (1999): Depression in Parkinson's disease: impediments to recognition and treatment options. In: *Neurology* 52 (7 Suppl 3), S. S2–6.
- Pontone, G. M.; Williams, J. R.; Anderson, K. E.; Chase, G.; Goldstein, S. A.; Grill, S. et al. (2009): Prevalence of anxiety disorders and anxiety subtypes in patients with Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24 (9), S. 1333–1338.
- Posadzki, P.; Stockl, A.; Musonda, P.; Tsouroufli, M. (2010): A mixed-method approach to sense of coherence, health behaviors, self-efficacy and optimism: towards the operationalization of positive health attitudes. In: *Scandinavian journal of psychology* 51 (3), S. 246–252. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1467-9450.2009.00764.x.
- Postone, N. (1998): Psychotherapy with cancer patients. In: *American Journal of Psychotherapy* 52, S. 412–424.
- Priyadarshi, A.; Khuder, S. A.; Schaub, E. A.; Shrivastava, S. (2000): A meta-analysis of Parkinson's disease and exposure to pesticides. In: *Neurotoxicology* 21 (4), S. 435–440.
- Prochaska, J. O.; DiClemente, C. C. (1983): Stages and processes of self-change in smoking. Toward an integrative model of change. In: *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 51, S. 390–395.
- Prystav, G. (1981): Psychologische Copingforschung. In: *Diagnostica* 27, S. 189–214.
- Przuntek, H. (Hg.) (1999): Nichtmedikamentöse adjuvante Therapie bei der Behandlung des Morbus Parkinson. Stuttgart: Thieme.
- Ptazek, J. T.; Pierce, G. R. (2003): Issues in the study of stress and coping in rehabilitation settings. In: *Rehabilitation Psychology* 48, S. 112–124.
- Pusswald, G.; Fleck, M.; Haubenberger, D.; Auff, E.; Weber, G. (2009): Subjektives Wohlbefinden bei Morbus Parkinson. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 38 (2), S. 100–107.
- Pusswald, G.; Fleck, M.; Haubenberger, D.; Auff, E.; Weber, G. (2009): Welche Rolle spielt das Kohärenzgefühl in der Krankheitsverarbeitung bei Morbus Parkinson? In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 42 (3), S. 220–227. Online verfügbar unter doi:10.1007/s00391-008-0009-1.
- Qin, Z.; Zhang, L.; Sun, F.; Fang, X.; Meng, C.; Tanner, C.; Chan, P. (2009): Health related quality of life in early Parkinson's disease: impact of motor and non-motor symptoms, results from Chinese levodopa exposed cohort. In: *Parkinsonism & related disorders* 15 (10), S. 767–771.

- Qin, Z.; Zhang, L.; Sun, F.; Liu, H.; Fang, X.; Chan, P. (2009): Depressive symptoms impacting on health-related quality of life in early Parkinson's disease: Results from Chinese L-dopa exposed cohort. In: *Clinical Neurology and Neurosurgery* 111, S. 733–737.
- Quelhas, R.; Costa, M. (2009): Anxiety, depression, and quality of life in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 21 (4), S. 413–419.
- Quittenbaum, B. H.; Grahn, B. (2004): Quality of life and pain in Parkinson's disease: a controlled, cross-sectional study. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 10 (3), S. 129–136.
- Rahman, S.; Griffin, H. J.; Quinn, N.; Jahanshahi, M. (2008): Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. In: *Movement Disorders* 23, S. 1428–1434.
- Ransmayr, G. (2007): Klinik des Morbus Parkinson. In: *Therapeutische Umschau* 64 (1), S. 5–8.
- Raphael, D. (1996): Defining Quality of Life. Eleven Debates Concerning Its Measurement. In: R. Renwick, I. Brown und M. Nagler (Hg.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Rasch, B.; Frieze, M.; Hofmann, W. J.; Naumann, E. (2014a): *Quantitative Methoden 1. Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. 4. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg (Springer-Lehrbuch).
- Rasch, B.; Frieze, M.; Hofmann, W. J.; Naumann, E. (2014b): *Quantitative Methoden 2. Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. 4. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg (Springer-Lehrbuch).
- Ravina, B.; Camicioli, R.; Como, P. G.; Marsh, L.; Jankovic, J.; Weintraub, D.; Elm, J. (2007): The impact of depressive symptoms in early Parkinson disease. In: *Neurology* 69 (4), S. 342–347.
- Ray, J.; Das, S. K.; Gangopadhy, P. K.; Roy, T. (2006): Quality of life in Parkinson's disease - Indian scenario. In: *Journal of Association of Physicians of India* 54, S. 17–21.
- Razum, O.; Zeeb, H.; Meesmann, U.; Schenk, L.; Bredehorst, M.; Brzoska, P. et al. (2008): *Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert-Koch-Institut. Berlin. Online verfügbar unter <https://www.gbe-bund.de/pdf/migration.pdf>, zuletzt geprüft am 05.07.2015.
- Rehse, B.; Pulerop, R. (2003): Effects of psychosocial interventions on quality of life in adults cancer patients: Meta-analysis of 37 published controlled outcome studies. In: *Patient Education and Counseling* 50, S. 179–186.
- Reijnders, J. S.; Scholtissen, B.; Weber, W. E. J.; Aalten, P.; Verhey, F. R. J.; Leentjens, A. F. G. (2010): Neuroanatomical correlates of apathy in Parkinson's disease: A magnetic resonance imaging study using voxel-based morphometry. In: *Movement Disorders* 25 (14), S. 2318–2325.
- Reischies, F. M.; Lindenberger, U. (2010): Grenzen und Potentiale kognitiver Leistungsfähigkeit im Alter. In: U. Lindenberger (Hg.): *Die Berliner Altersstudie*. 3. Aufl. Berlin: Akad.-Verl (Interdisziplinäre Arbeitsgruppen - Forschungsberichte, 3).
- Rena, S.; Moshe, F.; Abraham, O. (1996): Couples adjustment to one partner's disability: the relationship between sense of coherence and adjustment. In: *Social Sciences and Medicine* (43), S. 163–167.
- Renwick, R.; Brown, I.; Nagler, M. (Hg.) (1996): *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Renwick, R.; Friefeld, S. (1996): *Quality of Life and Rehabilitation*. In: R. Renwick, I. Brown und M. Nagler (Hg.): *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Reusch, A.; Worbach, M.; Vogel, H.; Faller, H. (2004): Empfehlungen zur Evaluation von Patientenschulungen. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 65, S. 5–11.
- Reuther, M.; Spottke, E. A.; Klotsche, J.; Riedel, O.; Peter, H.; Berger, K. et al. (2007): Assessing health-related quality of life in patients with Parkinson's disease in a prospective longitudinal study. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 13 (2), S. 108–114. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.parkreldis.2006.07.009.
- Richard, I. H. (2005): Anxiety disorders in Parkinson's disease. In: *Advances in neurology* 96, S. 42–55.

- Richard, I. H.; Maughn, A.; Kurlan, R. (1999): Do serotonin reuptake inhibitor antidepressants worsen Parkinson's disease? A retrospective case series. In: *Movement Disorders* 14, S. 155–157.
- Richard, I. H.; Schiffer, R. B.; Kurlan, R. (1996): Anxiety and Parkinson's disease. In: *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 8, S. 383–392.
- Richardson, C.; Ratner, P. (2005): Sense of coherence as a moderator of the effects of stressful life events on health. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* (59), S. 979–984.
- Richardson, J. T. E. (Hg.) (1996): Handbook of Qualitative Research Methods for Psychology and the Social Sciences. Leicester: BPS-Books.
- Riedel, O.; Dodel, R.; Deuschl, G.; Förstl, H.; Henn, F.; Heuser, I. et al. (2011): Demenz und Depression determinieren Pflegebedürftigkeit bei M. Parkinson. Untersuchung an 1449 Patienten im ambulanten Versorgungssektor in Deutschland. In: *Der Nervenarzt* (8), S. 1012–1019.
- Riedel, O.; Klotsche, J.; Spottke, A.; Deuschl, G.; Förstl, H.; Henn, F. et al. (2008): Cognitive impairment in 873 patients with idiopathic Parkinson's disease. Results from the German Study on Epidemiology of Parkinson's Disease with Dementia (GEPAD). In: *Journal of Neurology* 255 (2), S. 255–264.
- Riemsma, R. P.; Taal, E.; Kirwan, J. R.; Rasker, J. J. (2004): Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. In: *Arthritis & Rheumatism* 51 (6), S. 1045–1059.
- Rijk, M. C. de; Launer, L.; Berger, K.; Breteler, M. M.; Dartigues, J. F.; Baldereschi, M. et al. (2000): Prevalence of parkinson's disease in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic diseases in the elderly research group. In: *Neurology* 54 (11 Suppl 5), S. 21–23.
- Rimann, M.; Udris, I. (1998): "Kohärenzerleben" (Sense of Coherence): Zentraler Bestandteil von Gesundheit oder Gesundheitsressource? In: W. Schüffel, U. Brucks, R. Johnen, V. Köllner, F. Lamprecht und U. Schnyder (Hg.): Handbuch der Salutogenese. Konzept und Praxis. Wiesbaden: Ullstein Medical, S. 351–364.
- Ringendahi, H.; Werheid, K.; Leplow, B.; Ellgring, H.; Anneck, R.; Emmans, D. (2000): Vorschläge für eine standardisierte psychologische Diagnostik bei Parkinsonpatienten. In: *Nervenarzt* 71 (12), S. 946–954.
- Robottom, B. J.; Gruber-Baldini, A. L.; Anderson, K. E.; Reich, S. G.; Fishman, P. S.; Weiner, W. J.; Shulman, L. M. (2012): What determines resilience in patients with Parkinson's disease? In: *Parkinsonism & related disorders* 18 (2), S. 174–177.
- Röhm, C. (1996): Morbus Parkinson: Entwicklung eines Fragebogens zur subjektiv erlebten psychosozialen Beeinträchtigung und dem Umgang mit der Erkrankung in Alltagssituationen. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Kiel, Kiel.
- Roset, M.; Badia, X.; Mayo, N. (1999): Sample size calculations in studies using the EuroQol 5D. In: *Quality of Life Research* 8, S. 539–549.
- Rothrock, J. F.; Parada, V. A.; Sims, C.; Key, K.; Walters, N. S.; Zweifler, R. M. (2006): The impact of intensive patient education on clinical outcome in a clinic-based migraine population. In: *Headache: The Journal of Head and Face Pain* 46 (6), S. 726–731.
- Rotter, J. B. (1966): Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. In: *Psychological Monographs* 80 (609), S. 1–28.
- Rotter, J. B. (1972): An introduction to social learning theory. In: J. B. Rotter, J. E. Cance und Phares E. J. (Hg.): Applications of a social learning theory of personality. New York: Holt, Rinehart & Winston, S. 1–43.
- Rotter, J. B. (1975): Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. In: *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 43, S. 56–67.
- Rotter, J. B.; Cance, J. E.; Phares E. J. (Hg.) (1972): Applications of a social learning theory of personality. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Rüesch P.; Bartlomé, P.; Huber, C. (2007): Evaluation von Messinstrumenten für den strategischen Bereich "psychische Gesundheit/Stress". Online verfügbar unter <http://pd.zhaw.ch/hop/1382788001.pdf>, zuletzt geprüft am 19.01.15.
- Rüger, U.; Blomert, A. G.; Förster, W. (1990): Coping - Theoretische Konzepte, Forschungsansätze und Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Sabariego, C.; Barrera, A. E.; Neubert, S.; Stier-Jarmer, M.; Bostan, C.; Cieza, A. (2013): Evaluation of an ICF-based patient education programme for stroke patients: A randomized, single-blinded, controlled, multicentre trial of the effects on self-efficacy, life satisfaction and functioning. In: *British Journal of Health Psychology* 18 (4), S. 707–728.
- Saevareid, H. I.; Thygesen, E.; Nygaard, H. A.; Lindstrom, T. C. (2007): Does sense of coherence affect the relationship between self-rated health and health status in a sample of community-dwelling frail elderly people? In: *Aging & mental health* 11 (6), S. 658–667. Online verfügbar unter doi:10.1080/13607860701368513.
- Sahebalzamani, M.; Zamiri, M.; Rashvand, F. (2012): The effects of self-care training on quality of life in patients with multiple sclerosis. In: *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 17 (1), S. 7–11.
- Sairenchi, T.; Haruyama, Y.; Ishikawa, Y.; Wada, K.; Kimura, K.; Muto, T. (2011): Sense of coherence as a predictor of onset of depression among Japanese workers: a cohort study. In: *BMC Public Health* 11, S. 205. Online verfügbar unter doi:10.1186/1471-2458-11-205.
- Salewski, C. (1997): Formen der Krankheitsbewältigung. In: C. Tesch-Römer, C. Salewski und G. Schwarz (Hg.): *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Beltz PVU, S. 42–57.
- Sandeep, G. K. (2011): Intention-to-treat concept: A review. In: *Perspectives in Clinical Research* 2 (3), S. 209–212.
- Sanders, G. S.; Suls, J. (Hg.) (1979): *Social Psychology of Health and Illness*. Hillsdale: Erlbaum.
- Sandler, J.; Dreher, A. U.; Drews, E.; Fischer, R.; Klitwer, T.; Muck, M. (1987): *Psychisches Trauma: Ein psychoanalytisches Konzept im Theorie-Praxis-Zusammenhang*. Frankfurt am Main: Sigmund-Freud-Institut.
- Sanes, J. N. (1985): Information processing deficits in Parkinson's Disease during movement. In: *Neuropsychologia* 23, S. 381–392.
- Santos-Garcia, D.; Abella-Corral, J.; Aneiros-Diaz, A.; Santos-Canelles, H.; Llanea-Gonzalez, M. A.; Macias-Arribi, M. (2011): Pain in Parkinson's disease: prevalence, characteristics, associated factors, and relation with other non motor symptoms, quality of life, autonomy, and caregiver burden. In: *Revista de neurologia* 52 (7), S. 385–393.
- Sarafino, E. P. (1998): *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. Hoboken, NJ.: Wiley.
- Schaeffer, D.; Dierks, M.-L.; Hurrelmann, K.; Keller, A.; Krause, H.; Schmidt-Kaehler, S.; Seidel, G. (2005): *Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation*. Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D.; Schmidt-Kaehler, S. (Hg.) (2012): *Lehrbuch Patientenberatung*. 2. Aufl. Bern: Hans Huber.
- Schafer, J. L.; Graham, J. W. (2002): Missing Data: Our View of the State of the Art. In: *Psychological Methods* 7 (2), S. 147–177.
- Schauernburg, H.; Schüßler, G.; Leibing, E. (1991): Empirische Erfassung von Abwehrmechanismen mit einem Selbsteinschätzungsfragebogen. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 41, S. 392–400.
- Scheier, M. F.; Carver, C. S. (1985): Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. In: *Health Psychology* 4, S. 219–247.
- Scheier, M. F.; Helgeson, V. S.; Schulz, R.; Colvin, S.; Berga, S.; Bridges, M. W. et al. (2005): Interventions to enhance physical and psychological functioning among younger women who are ending nonhormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. In: *Journal of Clinical Oncology* 23 (19), S. 4298–4311.
- Schipper, H.; Clinch, J.; Powell, V. (1990): Definitions and conceptual issues. In: B. Spilker (Hg.): *Quality of Life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press, S. 11–24.
- Schleider, K.; Huse, E. (2011): Adressaten und Settings der gesundheitspädagogischen Beratung. In: K. Schleider und E. Huse (Hg.): *Problemfelder und Methoden der Beratung in der Gesundheitspädagogik*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 103–128.
- Schleider, K.; Huse, E. (Hg.) (2011): *Problemfelder und Methoden der Beratung in der Gesundheitspädagogik*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Schmidt, L. R.; Dlugosch, G. E. (1997): Psychologische Grundlagen der Patientenschulung und Patientenberatung. In: F. Petermann (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 23–51.
- Schmidt-Rathjens, C.; Benz, D.; van Damme, D.; Feldt, K.; Amelang, M. (1997): Über zwiespältige Erfahrungen mit Fragebögen zum Kohärenzsinn sensu Antonovsky. In: *Diagnostica* (43), S. 327–346.
- Schmitz, G. S. (1999): Zur Struktur und Dynamik der Selbstwirksamkeitserwartung von Lehrenden. Ein protektiver Faktor gegen Belastung und Burnout? Dissertation. Freie Universität Berlin, Berlin.
- Schnyder, U.; Buchi, S.; Morgeli, H.; Sensky, T.; Klaghofer, R. (1999): Sense of coherence - a mediator between disability and handicap? In: *Psychotherapy and Psychosomatics* 68 (2), S. 102–110.
- Schöffski, O.; Graf Schulenburg, J. -M v. d. (Hg.) (2000): Gesundheitsökonomische Evaluationen. 2. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio: Springer.
- Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (2012). Online verfügbar unter <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/1.html>, zuletzt aktualisiert am 02.05.2013.
- Schrag, A. (2004): Psychiatric aspects of Parkinson's disease. An Update. In: *Journal of Neurology* 251, S. 795–804.
- Schrag, A. (2006): Quality of life and depression in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurological Sciences* 248, S. 151–157.
- Schrag, A.; Barone, P.; Brown, R. G.; Leentjens, A. F. G.; McDonald, W. M.; Starkstein, S. et al. (2007): Depression rating scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. In: *Movement Disorders* 22 (8), S. 1077–1092.
- Schrag, A.; Hovris, A.; Morley, D.; Quinn, N.; Jahanshahi, M. (2003): Young- versus older-onset Parkinson's disease: impact of disease and psychosocial consequences. In: *Movement Disorders* 18 (11), S. 1250–1256.
- Schrag, A.; Hovris, A.; Morley, D.; Quinn, N.; Jahanshahi, M. (2006): Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 12, S. 35–41.
- Schrag, A.; Jahanshahi, M.; Quinn, N. (2000a): What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 69, S. 308–312.
- Schrag, A.; Jahanshahi, M.; Quinn, N. (2000b): How Does Parkinson's Disease Affect Quality of Life? A Comparison With Quality of Life in the General Population. In: *Movement Disorders* 15 (6), S. 1112–1118.
- Schrag, A.; Selai, C.; Jahanshahi, M.; Quinn, N. P. (2000): The EQ-5D--a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 69 (1), S. 67–73.
- Schrag, A.; Spottke, A.; Quinn, N. P.; Dodel, R. (2009): Comparative responsiveness of Parkinson's disease scales to change over time. In: *Movement Disorders* 24 (6), S. 813–818. Online verfügbar unter doi:10.1002/mds.22438.
- Schuchardt, B. (1990): Soziale Integration Behinderter: Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schüffel, W.; Brucks, U.; Johnen, R.; Köllner, V.; Lamprecht, F.; Schnyder, U. (Hg.) (1998): Handbuch der Salutogenese. Konzept und Praxis. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Schuhmacher, J.; Reschke, K. (1994): Theoretische Konzepte und empirische Methoden der Bewältigungsforschung. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.): Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein. Klinische Psychologie in der Rehabilitationsklinik. Frankfurt am Main: Dissertations Druck Darmstadt, S. 41–74.
- Schuler, M.; Musekamp, G.; Bengel, J.; Schwarze, M.; Spanier, K.; Gutenbrunner, C. et al. (2014): Measurement of stable changes of self-management skills after rehabilitation: A latent state-trait analysis of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). In: *Quality of Life Research*. Online verfügbar unter <http://download.springer.com/static/pdf/178/art%253A10.1007%252Fs11136-014->



0693-9.pdf?auth66=1410878371\_dbeea90bf2ef2a8e343dd8b3b6e9db80&ext=.pdf, zuletzt geprüft am 03.10.14.

Schult, M. L.; Soderback, I.; Jacobs, K. (2000): The sense-of-coherence and the capability of performing daily occupations in persons with chronic pain. In: *Work* 15 (3), S. 189–201.

Schulte, R.; Jolivet, B.; Niemeyer, B.; Rosemeyer, D.; Wirth, A. (2003): Lässt sich der Rehabilitationserfolg durch Booster-Schulungen stabilisieren? Inanspruchnahme und Auswirkungen einer stationären Nachschulung am Beispiel der Adipositasbehandlung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64, S. 396–403.

Schulz, P.; Schönplugh, W. (1982): Regulatory activity during states of stress. In: H. W. Krohne und L. Laux (Hg.): *Achievement, stress and anxiety*. New York: Hemisphere, S. 51–73.

Schulz von Thun, F. (1994): *Miteinander reden: Störungen und Klärungen*. Hamburg: Rowohlt.

Schulze, G. C. (2010): Die Person-Umfeld-Analyse und ihr Einsatz in der Rehabilitation. In: M. Baumann, C. Schmitz und A. Zieger (Hg.): *RehaPädagogik - RehaMedizin - Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder*: Schneider Hohengehren, S. 132–147.

Schumacher, J.; Gunzelmann, T.; Brähler, E. (2000): Deutsche Normierung der Sense of Coherence Scale von Antonovsky. In: *Diagnostica* 46 (4), S. 28–213.

Schumacher, J.; Lepper, K.; Gunzelmann T.; Strauß, B.; Brähler, E. (2004): Die Resilienzskala - Ein Fragebogen zur Erfassung der psychischen Widerstandsfähigkeit als Personenmerkmal. In: *Zeitschrift für Psychotherapie* 53 (1), S. 16–39.

Schumacher, J.; Wilz, G.; Gunzelmann, T.; Brähler, E. (2000): Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky. Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzskala. In: *Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie* 50, S. 472–482.

Schüßler, G. (1993): *Bewältigung chronischer Krankheit. Konzepte und Ergebnisse*. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.

Schüßler, G. (1998): Krankheitsbewältigung und Psychotherapie bei körperlichen und chronischen Erkrankungen. In: *Psychotherapeut* 43, S. 382–390.

Schüßler, G.; Leibing, E. (Hg.) (1994): *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Göttingen: Hogrefe.

Schwab, R. S.; Zieper, I. (1965): Effects of mood, motivation, stress and alertness on the performance in Parkinson's disease. In: *Psychiatry et neurologia* 150 (6), S. 345–357.

Schwarz, R.; Macht, M.; Ellgring, H. (1998): Psychologische Interventionen beim Morbus Parkinson: Ein modulatororientiertes Behandlungsprogramm. In: A. Stark (Hg.): *Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems*. Tübingen: DGVt, S. 211–218.

Schwarzer, R. (1992): Self-efficacy in the adaption and maintenance of health behaviors: Theoretical approaches and a new model. In: R. Schwarzer (Hg.): *Self-efficacy: Thought control of action*. Washington DC.: Hemisphere, S. 217–247.

Schwarzer, R. (Hg.) (1992): *Self-efficacy: Thought control of action*. Washington DC.: Hemisphere.

Schwarzer, R. (1994): Optimistische Kompetenzerwartung. Zur Erfassung einer personalen Bewältigungsressource. In: *Diagnostica* 40 (2), S. 105–123.

Schwarzer, R. (1997): Ressourcen aufbauen und Prozesse steuern: Gesundheitsförderung aus psychologischer Sicht. Unterrichtswissenschaft. In: *Zeitschrift für Lernforschung* 2, S. 99–112.

Schwarzer, R. (1999): Self-regulatory processes in the adaption and maintenance of health behaviors. The role of optimism, goals, and threats. In: *Journal of Health Psychology* 4, S. 115–127.

Schwarzer, R. (2000): *Stress, Angst und Handlungsregulation*. 4. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Schwarzer, R. (Hg.) (2002): *Enzyklopädie der Psychologie. Gesundheitspsychologie*. Göttingen: Hogrefe.

Schwarzer, R. (2002): *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag: Hogrefe.

- Schwarzer, R. (Hg.) (2005): Gesundheitspsychologie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Schwarzer, R.; Boehmer, S.; Luszczynska, A.; Nihal, E. M.; Knoll, N. (2005): Dispositional self-efficacy as a personal resource factor in coping after surgery. In: *Personality and Individual Differences* 39, S. 807–818.
- Schwarzer, R.; Jerusalem, M. (Hg.) (1999): Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen. Freie Universität Berlin. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.ewi-psy.fu-berlin.de/einrichtungen/arbeitsbereiche/gesund>, zuletzt geprüft am 12.06.13.
- Schwarzer, R.; Mueller, J.; Greenglass, E. (1999): Assessment of perceived general self-efficacy on the internet: Data collection in cyberspace. In: *Anxiety, Stress and Coping* 12, S. 145–161.
- Schwazer, R. (1999): Self-regulatory Processes in the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. The Role of Optimism, Goals, and Threats. In: *Journal of Health Psychology* 4 (2), S. 115–127.
- Schyns, B.; Collani, G. (2002): A new occupational self-efficacy scale and its relation to personality constructs and organizational variables. In: *European Journal of Work and Organizational Psychology* 11 (2), S. 219–241.
- Selye, H. (1956): The stress of life. New York: McGraw Hill.
- Senf, W.; Broda, M. (2012): Praxis der Psychotherapie. Ein integratives Lehrbuch. 5. Aufl. Stuttgart: Thieme.
- Senn, S. J. (1989): Covariate imbalance and random allocation in clinical trials. In: *Statistics in Medicine* 8, S. 467–475.
- Seymour, D. G.; Ball, A. E.; Russell, E. M.; Primrose, W. R.; Garratt, A. M.; Crawford, J. R. (2001): Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. The reliability and validity of the SF-36 and the effect of cognitive impairment. In: *Journal of evaluation in clinical practice* 7 (4), S. 411–418.
- Shaw, C.; McColl, E.; Bond, S. (2001): Functional abilities and continence: the use of proxy respondents in research involving older people. In: *Quality of Life Research* 9, S. 1117–1126.
- Shaw, E. J.; Stokes, T.; Camosso-Steinovic, J.; Baker, R.; Baker, G. A.; Jacoby, A. (2010): Self-management education for adults with epilepsy. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* doi: 10.1002/14651858.CD004723.pub3.
- Sheard, T.; Maguire, P. (1999): The effects of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. In: *British Journal of Cancer* 80, S. 1170–1180.
- Shestatsky, P.; Zanatto, V. C.; Margis, R.; Chachamovich, E.; Reche, M.; Batista, R. G. (2006): Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. In: *Revista Brasileira de Psiquiatria* 28, S. 209–211.
- Shevil, E.; Finlayson, M. (2010): Pilot study of a cognitive intervention program for persons with multiple sclerosis. In: *Health Education Research* 25 (1), S. 41–53.
- Shimbo, T.; Goto, M.; Morimoto, T.; Hira, K.; Takemura, M.; Matsui, K. et al. (2004): Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. In: *Quality of Life Research* 13, S. 81–89.
- Siegrist, J. (1994): Selbstregulation, Emotion und Gesundheit - Versuch einer sozialwissenschaftlichen Grundlegung. In: F. Lamprecht und R. Johnen (Hg.): Salutogenese. Ein neues Konzept in der Psychosomatik? Frankfurt: VAS, S. 85–94.
- Siegrist, J.; Neumer, S.; Margraf, J. (1999): Salutogeneseforschung: Versuch einer Standortbestimmung. In: J. Margraf, J. Siegrist und S. Neumer (Hg.): Gesundheits- oder Krankheitstheorie? Saluto- versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen. Berlin: Springer, S. 3–12.
- Siemers, E. R.; Shekhar, A.; Quaid, K.; Dickson, H. (1993): Anxiety and motor performance in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 8 (4), S. 501–506.
- Silberfeld, M.; Rueda, S.; Krahn, M.; Naglie, G. (2002): Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. In: *Quality of Life Research* 11 (1), S. 71–79.

- Singer, S.; Brähler, E. (2007): Die "Sense of Coherence Scale". Testhandbuch zur deutschen Version. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Sjödahl Hammarlund C.; Hagell, P.; Nilsson, M. H. (2012): Motor and non-motor predictors of illness-related distress in Parkinson's disease. In: *Parkinsonism & related disorders* 18 (3), S. 299–302.
- Skinner, E. A.; Edge, K. (2003): Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. In: *Psychological Bulletin* 129 (2), S. 216–269.
- Skirka, N. (2000): The relationship of hardiness, sense of coherence, sports participation, and gender to perceived stress and psychological symptoms among college students. In: *Journal of Sports Medicine and Physical Fitness* (40), S. 63–70.
- Slawek, J.; Derejko, M.; Lass, P. (2005): Factors affecting the quality of life of patients with idiopathic Parkinson's disease - a cross-sectional study in an outpatient clinic attendees. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 11, S. 465–468.
- Smelser, N. J.; Baltes, P. B. (Hg.) (2001): International encyclopedia of the social & behavioral sciences. 1. Aufl. Amsterdam [u.a.]: Elsevier, Pergamon.
- Smith, J.; Forster, A.; Young, J. (2009): Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. In: *Clinical Rehabilitation* 23 (3), S. 195–206.
- Smith, P. M.; Breslin, F. C.; Beaton, D. E. (2003): Questioning the stability of sense of coherence. The impact of socio-economic status and working conditions in the Canadian population. In: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38, S. 475–484.
- Smith, T. R.; Nicholson, R. A.; Banks, J. W. (2010): Migraine Education Improves Quality of Life in a Primary Care Setting. In: *Headache: The Journal of Head and Face Pain* 50 (4), S. 600–612.
- Snaith, R. P.; Zigmond, A. S. (1983): The hospital anxiety and depression scale. In: *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, S. 361–370.
- Soh, S. E.; Morris, M. E.; McGinley, J. L. (2011): Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. In: *Parkinsonism & related disorders* 17 (1), S. 1–9. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.parkreldis.2010.08.012.
- Sohng, K. Y.; Moon, J. S.; Lee, K. S.; Choi, D. W. (2007): The development and effects of a self-management program for patients with Parkinson's disease. In: *Taehan Kenho Hakhoe Chi* 37 (6), S. 891–901.
- Sohng, Y. (2003): Effects of a self-management course for patients with systematic lupus erythematosus. In: *Journal of Advanced Nursing* 42, S. 479–486.
- Somerfield, M. R.; McCrae, R. R. (2000): Stress and Coping Research. Methodological Challenges, Theoretical Advances, and Clinical Applications. In: *American Psychologist* 55 (6), S. 620–625.
- Spilker, B. (Hg.) (1990): Quality of Life assessment in clinical trials. New York: Raven Press.
- Spilker, B. (Hg.) (1996): Quality of life and pharmoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Spliethoff-Kamminga, N. G. A.; Zwinderman, A. H.; Springer, M. P.; Roos, R. A. C. (2003): Psychosocial Problems in Parkinson's Disease: Evaluation of a Disease-Specific Questionnaire. In: *Movement Disorders* 18 (5), S. 503–509.
- Squyres, W. D. (1980): Patient education. An inquiry into the state of the art. New York: Springer.
- Stadler, J.; Ebener, H. G. (2006): Kann über Selbstwirksamkeit ein Studienerfolg prognostiziert werden? Diplomarbeit. Universität Mannheim, Mannheim.
- Stalder J. (1985): Die soziale Lerntheorie. In: D. Frey und M. Irle (Hg.): Gruppen- und Lerntheorien. Toronto: Huber, S. 241–271.
- Stankunas, M.; Kalediene, R.; Starkuviene, S. (2009): Sense of coherence and its associations with psychological health: results of survey of the unemployed in Kaunas. In: *Medicina (Kaunas)* 10 (45), S. 807–813.
- Stark, A. (Hg.) (1998): Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems. Tübingen: DGVT.

- Starkstein, S. E.; Berthier, M. L.; Bolduc, P. L.; Preziosi, T. J.; Robinson, R. G. (1989): Depression in patients with early versus late onset of Parkinson's disease. In: *Neurology* 39 (11), S. 444–445.
- Starkstein, S. E.; Brockman, S.; Hayhow, B. D. (2012): Psychiatric syndromes in Parkinson's disease. In: *Current opinion in psychiatry* 25 (6), S. 468–472.
- Starkstein, S. E.; Merello, M.; Jorge, R.; Brockman, S.; Bruce, D.; Power, B. (2009): The syndromal validity and nosological position of apathy in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24 (8), S. 1211–1216.
- Starkstein, S. E.; Robinson, R. G.; Leiguarda, R.; Preziosi, T. J. (1993): Anxiety and depression in Parkinson's disease. In: *Behavioural Neurology* 6, S. 151–154.
- Steffens, W.; Kächele, H. (1988): Abwehr und Bewältigung - Vorschläge für eine integrativen Sichtweise. In: *Psychotherapie und Medizinische Psychologie* 38, S. 3–7.
- Stein, M. B.; Heuser, I. J.; Juncos, J. L.; Uhde, T. W. (1990): Anxiety disorders in patients with Parkinson's disease. In: *The American journal of psychiatry* 147 (2), S. 217–220.
- Stewart, A. L.; Ware, J. E., Jr. (Hg.) (1992): Measuring functioning and well-being: The medical outcomes study approach. Durham, NC.: Duke University Press.
- Stokes, T.; Shaw, E. J.; Camosso-Steinovic, J.; Baker, R.; Baker, G. A.; Jacoby, A. (2010): Self-management education for children with epilepsy. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* doi: 10.1002/14651858.CD004724.pub3.
- Stone, G. G.; Cohen, F. C.; Adler, N. E. (Hg.) (1979): Health Psychology: A handbook. San Francisco: Jossey-Bass.
- Storch, A.; Ebersbach, G.; Fuchs, G.; Jost, W. H.; Odin, P.; Reifschneider, G.; Bauer, M. (2008): Depression in Parkinson's disease. Part 1: epidemiology, signs and symptoms, pathophysiology and diagnosis. In: *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 76 (12), S. 715–724.
- Stowe, R.; Ives, N.; Clarke, C. E.; Handley, K.; Furnston, A.; Deane, K. et al. (2011): Meta-analysis of the comparative efficacy and safety of adjuvant treatment to levodopa in later Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 26 (4), S. 587–598.
- Strauß, B. (2002): Psychotherapeutische Interventionen bei körperlichen Erkrankungen - Versuch einer Systematisierung. In: B. Strauß (Hg.): Psychotherapie bei körperlichen Erkrankungen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe, S. 12–22.
- Strauß, B. (Hg.) (2002): Psychotherapie bei körperlichen Erkrankungen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe.
- Strehl, U.; Birbaumer, N. (©1996): Verhaltensmedizinische Intervention bei Morbus Parkinson. Weinheim: Beltz (Materialien für die psychosoziale Praxis).
- Streifler, M. B. (Hg.) (1990): Parkinson's disease. Anatomy, pathology, and therapy. International Symposium on Parkinson's Disease. New York: Raven Press (Advances in neurology, 53).
- Ströbl, V.; Friedl-Huber, A.; Küffner, R.; Reusch, A.; Vogel, H.; Faller, H. (2007): Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 75, S. 11–14.
- Stroop, R. (1935): Studies of interference in serial verbal reactions. In: *Journal of Experimental Psychology* (18), S. 643–662.
- Strozka, V. H. (Hg.) (1975): Psychotherapie. Grundlagen, Verfahren, Indikationen. München: Urban & Schwarzenberg.
- Strozka, V. H. (1975): Was ist Psychotherapie? In: V. H. Strozka (Hg.): Psychotherapie. Grundlagen, Verfahren, Indikationen. München: Urban & Schwarzenberg, S. 3–6.
- Sudre, P.; Jacquemet, S.; Udry, C.; Perneger, T. V. (1999): Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: Systematic review of studies published between 1979 and 1998. In: *Thorax* 54, S. 681–687.
- Sunvisson, H.; Ekman, S.; Hagberg, H.; Lökk, J. (2001): An educational programme for individuals with Parkinson's disease. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15, S. 311–317.

- Surtees, P. G.; Wainwright, N. W.; Khaw, K. T. (2006): Resilience, misfortune, and mortality: evidence that sense of coherence is a marker of social stress adaptive capacity. In: *Journal of Psychosomatic Research* 61 (2), S. 221–227. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.jpsychores.2006.02.014.
- Surtees, P.; Wainwright, N.; Luben, R.; Khaw, K. T.; Day, N. (2003): Sense of coherence and mortality in men and women in the EPIC-Norfolk United Kingdom prospective cohort study. In: *American Journal of Epidemiology* (158), S. 1202–1209.
- Suzukamo, Y.; Ohbu, S.; Kondo, T.; Kohmoto, J.; Fukuhara, S. (2006): Psychological Adjustment Has a Greater Effect on Health-Related Quality of Life Than on Severity of Disease in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 21 (6), S. 761–766.
- Szekely, R.; Turner, S. M.; Jacob, R. G. (1982): Behavioral control of L-Dopa induced dyskinesia in Parkinsonism. In: *Biofeedback und Self-Regulation* 7, S. 143–147.
- Szymona, K. (2005): [Changes of sense of coherence (SOC) after psychotherapy in neurotic patients]. In: *Psychiatria polska* 39 (4), S. 659–668.
- Tabachnik, B. G.; Fidell, L. S. (2006): Using multivariate statistics. New York: Harper Collins College Publishers.
- Tagay, S.; Düllmann, S.; Schlegl, S.; Nater-Mewes, R.; Repic, N.; Hampke, C. et al. (2011): Effekte stationärer Psychotherapie auf Essstörungssymptomatik, gesundheitsbezogene Lebensqualität und personale Ressourcen bei Anorexia und Bulimia nervosa. In: *Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie* (61), S. 319–327.
- Takayama, T.; Asano, Y.; Yamazaki, Y.; Yoshii, K.; Nagasaka, Y.; Fukada, J. et al. (1999): [Sense of coherence, stressful life events and psychological health]. In: *Scandinavian journal of psychology* 46 (11), S. 965–976.
- Tesch-Römer, C.; Salewski, C.; Schwarz, G. (Hg.) (1997): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz PVU.
- Testa, M. A.; Simonson, D. C. (1996): Assessment of quality-of-life outcomes. In: *The New England Journal of Medicine* 334 (835-840).
- The Global Parkinson's Disease Survey (GPDS) Steering Committee (2002): Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. In: *Movement Disorders* 17 (1), S. 60–67.
- The Look AHEAD Research Group (2010): Long-term effects of a lifestyle intervention on weight and cardiovascular risk factors in individuals with typ 2 diabetes mellitus: Four year results of the Look AHEAD Trial. In: *Archives of Internal Medicine* 170, S. 1566–1575.
- Thümler, R. (2002): Morbus Parkinson. Ein Leitfaden für Klinik und Praxis. Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, Hongkong, London, Mailand, Paris, Tokio: Springer.
- Thygesen, E.; Saevareid, H. I.; Lindstrom, T. C.; Engedal, K. (2009): Psychological distress and its correlates in older care-dependent persons living at home. In: *Ageing and Mental Health* 13 (3), S. 319–327. Online verfügbar unter doi:10.1080/13607860802534591.
- Tiihonen, S.; Lankinen, A.; Viemerö, V. (2008): An evaluation of an cognitive-behavioral patient education program for persons with Parkinson's disease in Finland. In: *Nordic Psychology* 60 (4), S. 316–331.
- Trend, P.; Kaye, J.; Gage, H.; Owen, C.; Wade, D. T. (2002): Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. In: *Clinical Rehabilitation* 16, S. 717–725.
- Tsay, S. L. (2003): Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. In: *Journal of Advanced Nursing* 43, S. 370–375.
- Vaillant, G. E. (1977): Adaption to life. Boston: Little & Brown.
- van Tulder, M. W.; Ostelo, R.; Vlaeyen, J. W. S.; Linton, S. J.; Morley, S. J.; Assendelft, W. J. J. (2000): Behavioral Treatment for Chronic Low Back Pain. In: *Spine* 25 (20), S. 2688–2699.
- Vastamaki, J.; Moser, K.; Paul, K. I. (2009): How stable is sense of coherence? Changes following an intervention for unemployed individuals. In: *Scandinavian journal of psychology* 50 (2), S. 161–171. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1467-9450.2008.00695.x.

- Vazquez, A.; Jimenez-Jimenez, F. J.; Garcia-Ruiz, P.; Garcia-Urra, D. (1993): "Panic attacks" in Parkinson's disease. A long-term complication of levodopa therapy. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 87 (1), S. 14–18.
- Veazey, C.; Cook, K. F.; Stanley, M.; Lai E. C.; Kunik, M. E. (2009): Telephone-Administered Cognitive Behavioral Therapy: A Case Study of Anxiety and Depression in Parkinson's disease. In: *Journal of Clinical Psychology and Medical Settings* 16, S. 243–253.
- Vedsted, P.; Jørgensen, B. S.; Rytter, L. (2010): Support for self-management in chronic disease? In: *Ugeskrift for Læger* 176 (6), S. 444–449.
- Veenstra, M.; Moum, T.; Roysamb, E. (2005): Relationships between health domains and sense of coherence: a two-year cross-lagged study in patients with chronic illness. In: *Quality of Life Research* 14 (6), S. 1455–1465.
- Velseboer, D. C.; Broeders, M.; Post, B.; van Geloven, N.; Speelman, J. D.; Schmand, B. et al. (2013): Prognostic factors of motor impairment, disability, and quality of life in newly diagnosed PD. In: *Neurology* 80 (7), S. 627–633.
- Ventegodt, S.; Omar, H. A.; Merrick, J. (2011): Quality of Life as Medicine: Interventions that Induce Salutogenesis. A Review of the Literature. In: *Social Indicators Research (Soc Ind Res)* (100), S. 415–433.
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.) (1994): Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein. Klinische Psychologie in der Rehabilitationsklinik. Frankfurt am Main: Dissertations Druck Darmstadt.
- Vereinte Nationen (Hg.): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). 2006. Online verfügbar unter <http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/?id=467>, zuletzt geprüft am 10.08.14.
- Vereinte Nationen, Interpalamentarische Union (Hg.): Von Ausgrenzung zur Gleichberechtigung. Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Ein Handbuch für Abgeordnete zu dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und seinem Fakultativprotokoll. 2007. Online verfügbar unter [http://www.behindertenrechtskonvention.hessen.de/global/show\\_document.asp?id=aaaaaaaaaabskm](http://www.behindertenrechtskonvention.hessen.de/global/show_document.asp?id=aaaaaaaaaabskm), zuletzt geprüft am 10.08.14.
- Vickers, A. J.; Altman, D. G. (2001): Analysing controlled trials with baseline and follow up measurements. In: *British Medical Journal* 323, S. 1123–1124.
- Vilela, L. D.; Allison, P. J. (2010): An investigation of the role of sense of coherence in predicting survival among Brazilians with head and neck cancer. In: *Oral oncology* 46 (7), S. 531–535. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.oraloncology.2010.03.021.
- Vingerhoets, A. (Hg.) (2001): Assessment in behavioral medicine. Hove: Brunner-Routledge.
- Vinson, J. A. (2002): Children with asthma: initial development of the child resilience model. In: *Archives of gerontology and geriatrics* 28 (2), S. 149–158.
- Visser, M.; van Rooden, S. M.; Verbaan, D.; Marinus, J.; Stiggelbout, A. M.; van Hilten, J. J. (2008): A comprehensive model of health-related quality of live in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology* 255, S. 1580–1587.
- Visser, M.; Verbaan, D.; van Rooden, S.; Marinus, J.; van Hilten, J.; Stiggelbout, A. (2009): A longitudinal evaluation of health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. In: *Value in health* 12 (2), S. 392–396.
- Vogel, H. (2001): Fragen zur Didaktik in der Patientenschulung. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54, S. 1611–163.
- Vogel, H. (2007): Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung der Patientenschulung - ein Rahmenkonzept. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 75, S. 5–10.
- Vogel, H.; Kulzer, B. (1997): Patientenschulung bei Diabetes mellitus. Konzepte und empirische Befunde. In: F. Petermann (Hg.): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, S. 233–262.

- Vogel, H.; Neuderth, S. (2003): Qualitätssicherung in der Rehabilitation. In: M. Härter, H. W. Linster und R. D. Stieglitz (Hg.): Qualitätsmanagement in der Psychotherapie. Grundlagen, Methoden und Anwendung. Göttingen [u.a.]: Hogrefe, S. 327–352.
- Vogel, H.; Reusch, A. (2000): Patientenschulung in der Rehabilitation - Erfahrungen und Entwicklungen. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 51, S. 3–4.
- Volanen, S. M.; Suominen, S.; Lahelma, E.; Koskenvuo, M.; Silventoinen, K. (2007): Negative life events and stability of sense of coherence: a five-year follow-up study of Finnish women and men. In: *Scandinavian journal of psychology* 48 (5), S. 433–441. Online verfügbar unter doi:10.1111/j.1467-9450.2007.00598.x.
- Vries, J. de (2001): Quality of life assessment. In: A. Vingerhoets (Hg.): Assessment in behavioral medicine. Hove: Brunner-Routledge.
- Wade, D. T.; Gage, H.; Owen, C.; Trend, P.; Grossmith, C.; Kaye, J. (2003): Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 74, S. 158–162.
- Wagner, M.; Schütze, Y.; Lang, F. R. (2010): Soziale Beziehungen alter Menschen. In: U. Lindenberg (Hg.): Die Berliner Altersstudie. 3. Aufl. Berlin: Akad.-Verl (Interdisziplinäre Arbeitsgruppen - Forschungsberichte, 3).
- Wainwright, N. W.; Surtees, P. G.; Welch, A. A.; Luben, R. N.; Khaw, K. T.; Bingham, S. A. (2008): Sense of coherence, lifestyle choices and mortality. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 62 (9), S. 829–831. Online verfügbar unter doi:10.1136/jech.2007.066464.
- Waltz, E. M. (1981): Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit - ein Überblick über die empirische Literatur. In: B. Badura (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 40–119.
- Ware, J. E.; Nelson, E. C.; Sherbourne, C. D.; Stewart A. L. (1992): Preliminary tests of a 6-item general health survey: A patient application. In: A. L. Stewart und J. E. Ware, Jr. (Hg.): Measuring functioning and well-being: The medical outcomes study approach. Durham, NC.: Duke University Press, S. 291–303.
- Warschburger, P. (Hg.) (2009): Beratungspsychologie. 1. Aufl. s.l.: Springer-Verlag. Online verfügbar unter <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10279592>.
- Warsi, A.; Wang, P. S.; La Valley, M. P.; Avornk, J.; Solomon, D. H. (2004): Self-management education programs in chronic disease: A systematic review and methodological critique of the literature. In: *Archives of Internal Medicine* 164, S. 1641–1649.
- Watson, J. B. (1913): Psychology as the behaviorist sees it. In: *Psychological Review* 20, S. 158–177.
- Watzlawick, P. (1974): Menschliche Kommunikation: Formen, Störungen, Paradoxien. Bern: Huber.
- Wei, L.; Zhang, J. (2001): Analysis of data with imbalance in the baseline outcome variable for randomized clinical trials. In: *Drug Information Journal* 35, S. 1201–1214.
- Weingarten, S. R.; Henning, J. M.; Badamgarav, E.; Knight, K.; Hasselblad, V.; Gano, A., Jr.; Ofman, J. J. (2002): Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness - which ones work? Meta-analysis of published reports. In: *British Medical Journal*, S. 325:925.
- Weintraub, D.; Hoops, S.; Shea, J. A. (2010): Validation of the questionnaire for impulsive-compulsive disorders in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 24, S. 1461–1467.
- Weintraub, D.; Hurtig, H. I. (2007): Presentation and management of psychosis in Parkinson's disease and dementia with Lewy bodies. In: *The American journal of psychiatry* 164 (10), S. 1491–1498.
- Weintraub, D.; Moberg, P. J.; Duda, J. E.; Katz, I. R.; Stern, M. B. (2004): Effect of psychiatric and other nonmotor symptoms on disability in Parkinson's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 52 (5), S. 784–788.
- Weis, J. B. (2002): Leben nach Krebs. Belastung und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung. Bern: Hans Huber.
- Weis, J.; Koch, U.; Mathey, K. (1998): Bedarf psychoonkologischer Versorgung in Deutschland - Ein Ist-Soll-Vergleich. In: *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie* 48, S. 417–425.

- Weisskopf, M. G.; Chen, H.; Schwarzschild, M. A.; Kawachi, I.; Ascherio, A. (2003): Prospective study of phobic anxiety and risk of Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 18 (6), S. 646–651.
- Welsh, M.; McDermott, M. P.; Holloway, R. G.; Plumb, S.; Pfeiffer, R.; Hubble, J. (2003): Development and Testing of the Parkinson's Disease Quality of Life Scale. In: *Movement Disorders* 18 (6), S. 637–645.
- Wenning, G. K.; Scherfler, C.; Granata, C. (1999): Time course of symptomatic orthostatic hypotension and urinary incontinence in patients with post-mortem confirmed parkinsonian syndromes: a clinicopathological study. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 67, S. 620–623.
- Whalley, E.; Rees, K.; Davies, P.; Bennett, P.; Ebrahim, S.; Liu, Z. et al. (2011): Psychological interventions for coronary heart disease. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* doi: 10.1002/14651858.CD002902.pub3.
- White, J. H.; Bynon, B. L.; Marquez, J.; Sweetapple, A.; Pollack, M. (2013): Masterstroke: A pilot group stroke prevention program for community dwelling stroke survivors. In: *Disability and Rehabilitation* 35 (11), S. 931–938.
- White, R. W. (1974): Strategies of adaption: An attempt of systematic description. In: G. V. Coelbe, D. A. Hamburg und J. E. Adamx (Hg.): *Coping and adaption*. New York: Basic Books, S. 47–69.
- Wiesmann, U.; Hannich, H. J. (2008): A salutogenic view on subjective well-being in active elderly persons. In: *Aging & mental health* 12 (1), S. 56–65. Online verfügbar unter doi:10.1080/13607860701365998.
- Wiesmann, U.; Rolker, S.; Ilg, H.; Hirtz, P.; Hannich, H. J. (2006): Zur Stabilität und Modifizierbarkeit des Kohärenzgefühls aktiver älterer Menschen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (2), S. 90–99. Online verfügbar unter doi:10.1007/s00391-006-0322-5.
- Williams, D. R.; Lees, A. J. (2005): Visual hallucinations in the diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a retrospective autopsy study. In: *Lancet Neurology* 4, S. 605–610.
- Williams, S. L.; Kinney, P. J.; Falbo, J. (1989): Generalization of therapeutic change in agoraphobia: The role of perceived self-efficacy. In: *Consulting and Clinical Psychology* 57, S. 436–442.
- Winter, Y.; von Campenhausen S.; Gasser, J.; Seppi, K.; Reese, J. P.; Pfeiffer, K. P. et al. (2010a): Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in Austria: a cohort study. In: *Journal of Neurology* 257 (4), S. 638–645.
- Winter, Y.; von Campenhausen S.; Popov, G.; Reese, J. P.; Balzer-Geldsetzer, M.; Kukshina, A. et al. (2010b): Social and clinical determinants of quality of life in Parkinson's disease in a Russian cohort study. In: *Parkinsonism & related disorders* 16 (4), S. 243–248.
- Wisse, C. (2013): Untersuchung der nicht-motorischen Zeichen der idiopathischen Parkinson-Syndroms. Dissertation. Universität zu Lübeck. Klinik für Neurologie. Online verfügbar unter <http://www.students.informatik.uni-luebeck.de/zhb/ediss1390.pdf>, zuletzt geprüft am 6.12.14.
- Witjas, T.; Kaphan, E.; Azulay, J. P. (2007): Non-motor fluctuations in Parkinson's disease. In: *Revue Neurologique* 163 (8-9), S. 846–850.
- WMA Generalversammlung (2013): WMA Deklaration von Helsinki - Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Fortaleza (Brasilien). Online verfügbar unter <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/DeklHelsinki2013.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.15.
- Wolff, A.; Ratner, P. (1999): Stress, Social Support, and Sense of Coherence. In: *Western journal of nursing research* 21 (2), S. 182–197.
- World Health Organization (2004): Noncommunicable diseases in the WHO European region: The challenge.: Fact sheet EURO/06/04.
- World Health Organization (Hg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. (ICF). Online verfügbar unter <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/>, zuletzt geprüft am 19.09.14.
- Worth, P. F. (2013): How to treat Parkinson's disease in 2013. In: *Clinical medicine* 13 (1), S. 93–96.
- Yonaty, S. -A.; Kitchie, S. (2012): The Educational Needs of Newly Diagnosed Stroke Patients. In: *Journal of Neuroscience Nursing* 44 (5), S. E1.



- 
- Ytterberg, C.; Johansson, S.; Holmqvist, L. W.; von Koch L. (2008): Longitudinal variations and predictors of increased perceived impact of multiple sclerosis, a two-year study. In: *Journal of the neurological sciences* 270 (1-2), S. 53–59. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.jns.2008.01.014.
- Zach, M.; Friedman, A.; Slawek, J.; Derejko, M. (2004): Quality of Life in Polish Patients With Long-Lasting Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 20 (6), S. 667–672.
- Zhao, Y. J.; Tan, L. C. S.; Lau, P. N.; Au, W. L.; Li, S. C.; Luo, N. (2008): Factors affecting health-related quality of life amongst Asian patients with Parkinson's disease. In: *European Journal of Neurology*, S. 1–6.
- Zielinska-Wieczkowska, H.; Ciemnoczowski, W.; Kedziora-Kornatowska, K.; Muszalik, M. (2011): The sense of coherence (SOC) as an important determinant of life satisfaction, based on own research, and exemplified by the students of University of the Third Age (U3A). In: *Archives of gerontology and geriatrics*. Online verfügbar unter doi:10.1016/j.archger.2011.03.008.
- Zimmermann, T.; Heinrichs, N.; Baucon, D. H. (2007): Does one size fit all? Moderators in psychosocial interventions for breast cancer patients: A meta-analysis. In: *Annals of Behavioral Medicine* 34, S. 225–239.
- Ziropada, L.; Stefanova, E.; Potrebic, A.; Kostic, V. S. (2009): Quality of life in Serbian patients with Parkinson's disease. In: *Quality of Life Research* 18 (7), S. 833–839.

## VII Anhänge

### Anhang A:

#### **Einwilligungserklärung**

zur Teilnahme an der Interventionsstudie  
„Patientenschulung für Parkinson-Erkrankte“

Ich, (Name des Patienten) \_\_\_\_\_, wurde vom Studienleiter vollständig über die Studie mit dem o.g. Titel aufgeklärt. Ich habe den Aufklärungstext gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und habe die Antworten verstanden und akzeptiere sie. Der Studienleiter hat mich über die mit der Teilnahme verbundenen Risiken und den möglichen Nutzen informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden, und weiß, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist. Ich weiß, dass ich ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf die Behandlung durch meinen Arzt auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine persönlichen Daten in verschlüsselter Form gespeichert werden.

Ich habe eine Kopie der Patienteninformation und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

---

**Ort / Datum**

---

**Name des Patienten**

---

**Unterschrift**

---

**Ort / Datum**

---

**Name des Studienleiters**

---

**Unterschrift**

**Anhang B:****Patienteninformation****zur Teilnahme an der Interventionsstudie  
„Psychosoziales Training für Parkinson-Betroffene“**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie wurden gebeten an der oben genannten Studie teilzunehmen, da bei Ihnen die Erkrankung Morbus Parkinson besteht. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit ohne Begründung aus der Studie ausscheiden, ohne dass Ihnen daraus in irgendeiner Weise Nachteile entstehen. Bevor Sie sich entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen, sollten Sie genau verstehen, warum diese Studie durchgeführt wird und was damit verbunden ist. Nehmen Sie sich bitte Zeit, um sich die folgenden Informationen sorgfältig durchzulesen und zu entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Wenden Sie sich an Ihren Studienleiter, wenn Ihnen irgendetwas unklar ist oder Sie weitere Informationen wünschen.

**Was ist das Ziel dieser Studie?**

Viele Patienten machen im Verlauf der Parkinson-Erkrankung die Erfahrung, dass sie neben den körperlichen Beschwerden, zusätzliche Belastungen wie niedergedrückte Stimmung oder Ängstlichkeit und Unsicherheit bewältigen müssen. Alltägliche Verrichtungen, die Ihnen früher leichtgefallen sind, können plötzlich zu ungewohnten Schwierigkeiten und Stress führen. Viele Betroffene wünschen sich neue Anregungen, um besser mit den veränderten Anforderungen umgehen zu können.

Obwohl die medizinische Behandlung in den letzten Jahren bedeutsame Fortschritte gemacht hat, fühlen sich viele Patienten mit den oben aufgeführten Begleitscheinungen alleingelassen. Ziel dieser Interventionsstudie ist es, im Rahmen einer Patientenschulung diese Bereiche aufzugreifen und Ihnen u.a. Hilfestellung bei der Informationssuche zu leisten sowie neue Strategien zur Stressbewältigung und zur Steigerung des Wohlbefindens an die Hand zu geben. Zusätzlich bietet Ihnen die Gruppe die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

**Warum bin ich ausgewählt worden?**

Ihr Arzt hat bei Ihnen die Parkinson'sche Erkrankung diagnostiziert. Damit gehören Sie zu den Patienten, die für diese Studie in Frage kommen.

**Studienablauf, wenn ich teilnehme?**

Zu Beginn der Studie werden alle Teilnehmer per Zufallsverfahren den zwei Untersuchungsgruppen zugeordnet. Die Mitglieder der Gruppe A nehmen an einer einmaligen Informationsveranstaltung teil, die Teilnehmer der Gruppe B erhalten die 8-wöchige Patientenschulung.

Insgesamt umfasst die angebotene Schulung 8 ca. 90-minütige Sitzungen, an denen 5 bis 8 Patienten teilnehmen können. Die einzelnen Treffen finden einmal wöchentlich in der Neurologischen Klinik der Philipps-Universität Marburg statt.

Alle Teilnehmer werden gebeten, insgesamt dreimal verschiedene Fragebögen zur Bewältigung der Erkrankung und zur Lebensqualität auszufüllen. Die Bearbeitungszeit dauert ca. eine Stunde. Die Fragebögen werden Ihnen vor Beginn der Patientenschulung zugeschickt und am Ende der Patientenschulung persönlich übergeben. 3 Monate nach Abschluss der Schulung erhalten Sie die Fragebögen erneut per Post zugeschickt. Diese Nachuntersuchung ist besonders wichtig, um auch die langfristigen Auswirkungen des Forschungsprojektes zu erfassen. Sollten Schwierigkeiten beim Ausfüllen der Fragebögen

auftreten, sind wir Ihnen gerne persönlich behilflich. Für die Studie sind keine zusätzlichen körperlichen Untersuchungen notwendig.

### **Kosten**

Die Teilnahme an der Interventionsstudie ist für Sie mit keinen Kosten verbunden.

### **Einwilligungserklärung**

Ihre Teilnahme an der Studie ist völlig freiwillig. Falls Sie sich für die Teilnahme entscheiden, werden Sie gebeten, eine Einwilligungserklärung zu unterschreiben. Sie können diese Einwilligung jedoch jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen hieraus Nachteile für Ihre weitere Behandlung entstehen. Falls Sie aus der Studie vorzeitig ausscheiden, müssen Sie Ihren Studienleiter davon in Kenntnis setzen.

### **Vertraulichkeit der Daten**

Im Rahmen der Interventionsstudie werden Ihre Krankheitsdaten ermittelt, pseudonym aufgezeichnet und gespeichert, wissenschaftlich ausgewertet und den gesetzlichen Bestimmungen entsprechend archiviert. Pseudonymisiert bedeutet, dass die Daten nicht unter Ihrem Namen sondern unter einem mehrstelligen Code gespeichert werden. Die Verbindung zwischen Messdaten und Probandenidentität kann nur mit einer Schlüsselliste hergestellt werden. Diese wird, getrennt von den Messdaten, verschlossen im Büro der Studienleitung aufbewahrt und direkt nach Abschluss der Untersuchung gelöscht.

### **Was passiert mit den Ergebnissen dieser Forschungsstudie?**

Die Ergebnisse der Studie werden von den Studienleitern des Instituts für Erziehungswissenschaften und dem Kompetenznetz Parkinson gemeinsam ausgewertet und veröffentlicht.

### **Wer organisiert und finanziert die Forschung?**

- Diese Studie wird mit Unterstützung des Kompetenznetzes Parkinson durchgeführt, einer vom BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) geförderten Organisation.
- Zudem wird die Studie durch die Willy Robert Pitzer Stiftung gefördert.
- Die Studie wird in Kooperation mit dem Fachbereich Erziehungswissenschaften der Philipps-Universität Marburg durchgeführt.

### **Kontaktadresse für weitere Informationen**

Sie erhalten diese Patienteninformation und eine Kopie der Einwilligungserklärung für Ihre Unterlagen. Bewahren Sie diese Dokumente bitte sorgfältig auf. Wenn Sie irgendwelche Fragen zu der Studie haben, können Sie sich jederzeit an die Studienleiter wenden.

**Anhang C:**

Fachbereiche Medizin und  
Erziehungswissenschaften

**Philipps**



**Universität  
Marburg**



## Untersuchung zum psychosozialen Training für Parkinson-Betroffene

Messzeitpunkt: T1

Datum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Patientencode:

--	--	--	--	--

<p style="text-align: center;"><b>Patienteninformation // Datenvervollständigung</b> <b>zur Teilnahme an der Interventionsstudie</b></p>
--

„Psychosoziales Training für Parkinson-Betroffene“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie sind Teilnehmer der oben genannten Studie und unterstützen die Studie, indem Sie Fragebögen ausfüllen und an uns zurücksenden. Dafür möchten wir uns bei Ihnen bedanken!

Beim Ausfüllen der Fragebögen kann es manchmal passieren, dass aus Versehen ein Kästchen übersprungen oder eine Seite übersehen wird. In diesem Fall gehen jedoch wichtige Informationen verloren.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns erlauben würden, Sie für die nächsten beiden Befragungen anschreiben (a) oder anrufen (b) zu dürfen, um die ggf. fehlenden Informationen direkt von Ihnen zu erhalten. Das wäre für uns sehr hilfreich. Ihnen entstehen dabei keinerlei Kosten (Porto etc.).

Selbstverständlich können Sie darüber frei entscheiden.

---

**Bitte füllen Sie den unteren Abschnitt aus:**

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass **fehlende Daten** von mir

☐ a) schriftlich erhoben werden können (Bitte **Namen und Adresse** angeben.).

---

☐ b) telefonisch erhoben werden können (Bitte **Namen und Telefonnr.** angeben.).

---

Vielen Dank für Ihr Entgegenkommen!

## Persönliche Angaben:

Alter: \_\_\_\_ Jahre

Geschlecht: männlich ☐ weiblich ☐

Seit wie vielen Jahren leiden Sie an der Parkinson Erkrankung ? \_\_\_\_ Jahre

Berufsstand:

Berufstätig ☐  
Hausfrau ☐  
Arbeitslos ☐  
Berentet ☐

Familienstand:

Ledig ☐  
Feste Partnerschaft ☐  
Verheiratet ☐  
Geschieden ☐  
Verwitwet ☐

Schulbildung:

Hauptschule ☐  
Realschule ☐  
Gymnasium ☐

Wie haben Sie von der Studie erfahren?

Ich bin angeschrieben worden ☐  
Internet ☐  
Über Bekannte ☐  
Flyer in der Ambulanz ☐  
Sonstiges, und zwar: ☐

⇒ Bitte weiter !

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung



Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

---

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung



Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung



Die Seiten 464 bis 481 enthalten urheberrechtlich geschütztes Material. Sie sind deshalb nicht Bestandteil der Online-Veröffentlichung

## Anhang E:

### Psychosoziales Training für Parkinson-Patienten

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin,

um sicherzustellen, dass Sie für diese Studie geeignet sind, bitten wir Sie, uns die Erlaubnis zu erteilen, die untenstehenden Daten durch ihren behandelnden Neurologen bzw. Hausarzt für uns erheben zu lassen. Bitte reichen Sie diese Einverständniserklärung so schnell wie möglich unterschrieben an ihren Arzt weiter.

Vielen Dank!

Hiermit erkläre ich, (Name des Patienten) -----, mich einverstanden, dass die folgenden Daten durch meinen Arzt an die Studienleitung weitergegeben werden.

---

(Unterschrift)

---

Vom behandelnden Arzt auszufüllen (bitte ankreuzen)

Dem o. g. Patienten/in wurde die Diagnose eines idiopathischen Parkinson-Syndroms gestellt

JA ☐ NEIN ☐

Der/Die Patient/in befindet sich nach Hoehn & Yahr in folgendem Erkrankungsstadium:

I II III IV V

Beim Patienten/bei der Patientin wurde eine Demenz, Psychose oder schwere Depression festgestellt

JA ☐ NEIN ☐

Der/Die Patient/in hat einen Hirnschrittmacher

JA ☐ NEIN ☐

## **Anhang F:**

### **Psychosoziales Training für Parkinson-Patienten**

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin,

zum Abschluss des psychosozialen Trainings für Parkinson-Betroffene haben Sie von uns erneut ein Heft mit Fragebögen erhalten. Dieses ist bis heute nicht wieder bei uns eingegangen. Für die Studie ist es jedoch von großer Wichtigkeit, auch die Veränderungen im Zeitverlauf zu erfassen.

Bitte denken Sie daran, dass jeder Fragebogen, den sie bearbeitet und ausgefüllt haben, im Rahmen der Studie vollständig ausgewertet wird und somit zur Erforschung neuer Therapiemöglichkeiten bei der Parkinson-Erkrankung beitragen kann.

Bitte bearbeiten Sie die Fragebögen sorgfältig und vollständig und senden sie so schnell wie möglich an uns zurück.

Sollten Sie noch Fragen zum Ausfüllen der Fragebögen haben oder weitere Informationen benötigen, geben wir Ihnen gerne unter der Telefonnummer 06421/2824609 Auskunft.

Wir bedanken uns nochmals ganz herzlich für Ihre Mitarbeit!

## Anhang G:

### Antworten des Freitextbereiches im Evaluationsfragebogen, Reduktion und Bildung eines Kategoriensystems

#### Wunsch nach Vertiefung angesprochener Themen

Aussage	Reduktion
<i>Selbstbeobachtung in Verbindung mit Übungen</i>	Selbstbeobachtung Übungen
<i>Stressbewältigung müsste intensiver geübt werden.</i>	Stressbewältigung
<i>Alles, besonders 2, 3, 7 [Selbstbeobachtung, Förderung angenehmer Aktivitäten, Soziale Unterstützung, A. d. A.] (praktische Tipps, z. B. von welchen Institutionen bekomme ich welche Leistungen/Hilfen?</i>	Selbstbeobachtung Angenehme Aktivitäten Soziale Unterstützung Hilfen von Institutionen
<i>Zu 7 [Soziale Unterstützung, A. d. A.]: Welche Hilfe z. Zt. im Verlauf der Krankheit angeboten bzw. zu erwarten sind. Was der Patient nicht kennt, kann er nicht erfragen.</i>	Hilfsangebote im Verlauf der Erkrankung
<i>Umgang mit Zukunftsangst (5), ggf. stärker bei jüngeren Teilnehmern (im Hinblick auch auf Beruf bzw. Ausscheiden aus Beruf?)</i>	Zukunftsangst
<i>Erwartet hatte ich u. a.: Bei Depression und Angst mehr in die Tiefe, letzte Unausweichlichkeit der Krankheit wird ausgeklammert (Tod), sowohl bezüglich d. Kranken als auch bei den Angehörigen d. Betroffenen sowie der Unterstützenden (Ärzte etc.)</i>	Depressionen und Angst Tod
<i>Wirkung der verschiedenen Medikamente</i>	Wirkung der verschiedenen Medikamente
<i>6. und 7. [Soziale Kompetenz und soziale Unterstützung, A. d. A.]</i>	Soziale Kompetenz Soziale Unterstützung
<i>Soziale Unterstützung</i>	Soziale Unterstützung
<i>5. Depressionen und Angst, 1. Informationen</i>	Depressionen und Angst Informationen
<i>Medikamentöse Behandlung von Depressionen</i>	Medikamentöse Behandlung von Depressionen
<i>7. Soziale Unterstützung, 5. Bewältigung von Angst</i>	Soziale Unterstützung Bewältigung von Angst
<i>Stressbewältigung</i>	Stressbewältigung
<i>Alle sieben Themenbereiche wurden so abgehandelt, dass zumindest ich mich in meiner Problematik wieder finden konnte.</i>	Alle Themenbereiche abgehandelt
<i>Förderung des Wohlbefindens</i>	Förderung des Wohlbefindens
<i>Informationssuche zur Parkinson-Erkrankung</i>	Informationssuche
<i>Stressbewältigung innerhalb der Familie!</i>	Stressbewältigung innerhalb der Familie
<i>Der ganze medizinische Bereich</i>	Medizinischer Bereich
<i>Soziale Kompetenz</i>	Soziale Kompetenz
<i>Stressbewältigung, Abschalten – Ruhe</i>	Stressbewältigung
<i>Zu dem Thema Depressionen hatte ich mir mehr Zeit gewünscht</i>	Depressionen

**Wunsch nach weitergehenden Informationen**

<b>Aussage</b>	<b>Reduktion</b>
<i>Körperliche Auswirkungen bei Parkinson, z. B. Müdigkeit/Schlafattacken/Sexualität</i>	Körperliche Auswirkungen
<i>Typische Krankheitsverläufe und deren Auswirkung (seelisch, körperlich)</i>	Krankheitsverlauf
<i>Mit Angehörigen ins Gespräch kommen, wenn das Thema tabuisiert wird. Infos über Institutionen, die Hilfe anbieten, Buchtipps nicht nur zur Erkrankung sondern auch zu psychosozialen Themen, weitere nützliche Seiten im Internet, Informationen zu Studien, die durchgeführt werden. Wie spreche ich mit Kindern über die Krankheit.</i>	Gespräch mit Angehörigen Hilfen von Institutionen Buchtipps, Internetseiten, Studien
<i>Angehörigeninfo bzgl. leichteren Umgangs im Alltag, also Patientenaustausch; der aber stark „gedeichselt“ sein sollte, wg. Abschweifung</i>	Informationen für Angehörige Moderierter Patientenaustausch
<i>Ich würde mehr praktische Übungen im Bereich soziale Kompetenz + Stressbewältigung gut finden</i>	Praktische Übungen
<i>Ernährung</i>	Ernährung
<i>Der Endpunkt des Todes wurde ausgeklammert. Erleben der Krankheit, Resignation, Abschied vom „alten Leben“, dieses „Verabschieden von alten Gewohnheiten“. Das müssen Pers. mit Parkinson jeden Tag und auch die Helfer ebenfalls leisten! Diese Wut und Angst müssen alle bewältigen.</i>	Tod Verlust des alten Lebens
<i>Mehr Rollenspiele</i>	Rollenspiele
<i>Partner im Alltag</i>	Partner im Alltag
<i>Nebenwirkungen, die durch M. P. eingetreten sind, speziell Tabuthemen wie Inkontinenz o. a. sexuelle Probleme</i>	Körperliche Nebenwirkungen
<i>Mehr Zeit für ein Gespräch u. Themen der Patienten untereinander, Gedankenaustausch</i>	Patientenaustausch
<i>Neueste Strategien zur Behandlung von Parkinson, neueste Forschungsergebnisse, gibt es Aussicht auf Heilung?</i>	Neue Behandlungsstrategien
<i>Wie geht es mit der Krankheit weiter</i>	Krankheitsverlauf
<i>Sportliche Aktivitäten für Parkinsonpatienten</i>	Sport
<i>Meine ganz eigenen Erfahrungen nach 8 Jahren Diagnose sind, davon profitiere ich, dass das was ich habe, im Grunde niemanden interessiert. Genauso wie das was ich tue, und wie ich es tue. Ich muss mich niemandem erklären, mich muss keiner in meinem Tun, oder Nichttun verstehen. Diesen Punkt sollte man fördern. Parkinson, die unendliche Unmöglichkeit des Seins.</i>	Möglichkeiten durch Parkinson
<i>Ernährung von Parkinsonpatienten</i>	Ernährung
<i>Unterschiedliche Ausprägungen v. Parkinson und somit auch unterschiedliche Bewältigung von sozialen Komponenten.</i>	Unterschiedliche Ausprägungen von Parkinson
<i>Umgang mit dem Partner – Kinder erwarten immer noch dieselbe Hilfe von mir!</i>	Umgang mit Partner und Kindern
<i>Wie man am besten mit der Krankheit umgeht und mehr Ratschläge</i>	Umgang mit der Erkrankung Ratschläge

### Wunsch nach Vertiefung angesprochener Themen - Kategoriensystem

Reduziertes Datenmaterial	Vertiefung einzelner Sitzungen							Einzelaspekte und weitere Themen				
	1	2	3	4	5	6	7	Übungen	Hilfeleistungen von Institutionen	Medizinisches	Krankheitsverlauf	Interaktion mit Bezugspersonen
Selbstbeobachtung Übungen		x						x				
Stressbewältigung				x								
Selbstbeobachtung Angenehme Aktivitäten Soziale Unterstützung Hilfen von Institutionen		x	x				x		x			
Hilfsangebote im Verlauf der Erkrankung									x			
Zukunftsangst											x	
Depressionen und Angst Tod					x						x	
Wirkung der verschiedenen Medikamente										x		
Soziale Kompetenz Soziale Unterstützung						x	x					
Soziale Unterstützung							x					
Depressionen und Angst Informationen	x				x							
Medikamentöse Behandlung von Depressionen										x		
Soziale Unterstützung Bewältigung von Angst					x		x					
Stressbewältigung				x								
Alle Themenbereiche abgehandelt												
Förderung des Wohlbefindens			x									
Informationssuche	x											
Stressbewältigung innerhalb der Familie												x
Medizinischer Bereich										x		
Soziale Kompetenz						x						
Stressbewältigung				x								
Depressionen					x							
Gesamt	2	2	2	3	4	2	4	1	2	3	2	1

**Wunsch nach weitergehenden Informationen - Kategoriensystem**

	Austausch	Übungen	Hilfeleistungen von Institutionen	Medizinisches	Krankheitsverlauf	Interaktion mit Bezugspersonen	Angehörigeninformationen	Informationsquellen	Ernährung	Tod	Sport	Positive Aspekte	Ratschläge
Körperliche Auswirkungen				x									
Krankheitsverlauf					x								
Gespräch mit Angehörigen Hilfen von Institutionen Buchtipps, Internetseiten, Studien			x			x		x					
Informationen für Angehörige Moderierter Patientenaustausch	x						x						
Praktische Übungen		x											
Ernährung									x				
Tod Verlust des alten Lebens					x					x			
Rollenspiele		x											
Partner im Alltag						x							
Körperliche Nebenwirkungen				x									
Patientenaustausch	x												
Neue Behandlungsstrategien				x									
Krankheitsverlauf					x								
Sport											x		
Möglichkeiten durch Parkinson												x	
Ernährung									x				
Unterschiedliche Ausprägungen von Parkinson				x									
Umgang mit Partner und Kindern						x							
Umgang mit der Erkrankung Ratschläge													x
Gesamt	2	2	1	3	3	3	1	1	2	1	1	1	1

## Anhang H:

Folie 1+2

**Die Parkinson-Erkrankung - Informationsveranstaltung**

Leitung:  
Dipl.-Päd. Magdalena Chlond  
Dipl.-Päd. Felicitas Bergmann

Unter Mitarbeit von Dr. Karla Eggert

**Gliederung**

- Was ist die Parkinson-Krankheit?
- Behandlung der Parkinson-Krankheit
- Soziale Aspekte
- Hilfreiche Adressen und Ansprechpartner

• Frau Dr. Eggert:

- Medikamentöse Therapie
- Operative Verfahren
- Zukünftige Therapieverfahren

Folie 3+4

**Was ist die Parkinson-Krankheit?**

- Idiopathisches/primäres Parkinsonsyndrom vs. sekundäre Parkinsonsyndrome
- Idiopathisch: Ursache bisher unbekannt
- Sekundär: Ursache bekannt, z. B. Medikamente, Vergiftungen

**Wie häufig ist die Parkinson-Krankheit?**

- 100 Patienten pro 100 000 Einwohner
- Frauen und Männer etwa gleich häufig erkrankt
- Mittleres Erkrankungsalter 55 bis 65 Jahre

Folie 5+6

**Was sind die Ursachen von Parkinson?**

- Ursache bisher unbekannt
- Nichtraucher und Nicht-Kaffeetrinker sowie Personen aus ländlichen Gegenden erkranken eher
- Mögliche Ursachen: Alterungsprozesse, programmierter Zelltod, toxische Stoffe, infektiöse Prozesse, genetische Faktoren

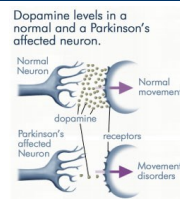
**Wie entstehen die Parkinson-Symptome?**





Folie 7+8

### Wie entstehen die Parkinson-Symptome?



### Symptome/Beschwerden

- Muskelsteifigkeit (Rigor)
- Zittern (Tremor)
- Verlangsamung der Bewegungsabläufe (Brady-, Hypo- und Akinese)
- Neigung zu Stürzen (posturale Instabilität)

Folie 9+10

### Symptome/Beschwerden



### Psychologische und vegetative Beschwerden

- Psychische Grundfunktionen: Denken, Fühlen, Wollen, Handeln
- Defizite aller Funktionen möglich

Folie 11+12

### Psychologische und vegetative Beschwerden

#### Fühlen:

- Depression oft eigenständiges Zeichen der Parkinson-Erkrankung
- „Psychologischer Parkinson-Effekt“
- Auch emotionale Reaktionen werden oftmals leichter ausgelöst, z.B. weinen bei geringen Anlässen
- Hemmung des Gefühlsausdrucks

### Psychologische und vegetative Beschwerden

#### Denken:

- keine wesentlichen Beeinträchtigungen des Denkens
- Bei fortschreitender Erkrankungsdauer sind geringfügige Veränderungen möglich
- Bei hohem Erkrankungsalter wahrscheinlicher
- Nicht zu verwechseln mit Demenz

Folie 13+14

### Psychologische und vegetative Beschwerden

Wollen und Handeln:

- Handeln ist verlangsamt und jede Tätigkeit erfordert eine größere Anstrengung
- Eingeschränkte Verständigungsmöglichkeiten
- Fehldeutungen des Verhaltens durch die Sozialpartner

### Psychologische und vegetative Beschwerden

Belastungen aufgrund der Parkinson-Symptomatik:

- Schlafstörungen
- Sexuelle Probleme
- Nebenwirkungen der Medikamente

Folie 15+16

### Wie verläuft die Parkinson-Krankheit?

- Chronische Erkrankung, kann 10, 20 oder noch mehr Jahre dauern
- Führt nicht zum Tode
- Häufigste Todesursachen von Parkinson-Patienten unterscheiden sich nicht von denen der Normalbevölkerung

### Wie verläuft die Parkinson-Krankheit?

Stadieneinteilung nach Hoehn & Yahr

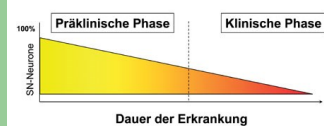
- Stadium 1: Hauptsymptome einseitig, keine wesentliche Behinderung
- Stadium 2: Hauptsymptome beidseitig, weitere Symptome, leichte Behinderung
- Stadium 3: Zunahme der Hauptsymptome, Schwierigkeiten beim Gehen, mäßige Behinderung
- Stadium 4: Der Patient ist bettlägerig oder benötigt Hilfsmittel, schwere Behinderung
- Stadium 5: Der Patient ist bettlägerig oder benötigt Hilfsmittel, sehr schwere Behinderung

Folie 17+18

### Frühe Symptome und Diagnose

- Erste Symptome erst bei Verlust von ca. 60-70% der dopaminergen Zellen im Gehirn (ca. 5 Jahre nach Beginn)
- Frühsymptome: u. a. Schulterverspannung, Veränderung der Handschrift, Riechstörungen, Farbenblindheit

### Frühe Symptome und Diagnose



Folie 19+20

### Frühe Symptome und Diagnose

- Diagnose bei min. 2 von 3 Kardinalsymptomen über ein Jahr
- Häufig Gabe von L-DOPA
- Zunehmend auch bildgebende Verfahren

### Psychologische Belastungen sind bei der Parkinson-Krankheit recht häufig:

- Belastungen aufgrund der körperlichen Symptome  
Die eigenen Bewegungen nicht mehr willkürlich kontrollieren zu können, kann Ärger, Furcht, Frustration und Störungen im Selbstbild hervorrufen
- Es können soziale Belastungen entstehen, wenn andere sich gegenüber einer Person mit Parkinson-Erkrankung auf negative Weise verhalten
- Dies kann zu sozialen Rückzug und Isolation der Betroffenen führen

Folie 21+22

### Depressionen und Angst bei der Parkinson-Erkrankung

- Depressionen und Angstzustände sind bei der Parkinson-Erkrankung recht häufig. Etwa 40% aller Betroffenen entwickeln im Laufe der Krankheit eine behandlungsbedürftige Depression
- Dieser Zustand kann mit einem Verlust an Interesse an der Umgebung, Antriebslosigkeit und Freudlosigkeit einhergehen. Hält ein solches Tief über einen Zeitraum von mehreren Wochen an, spricht man von einer Depression
- Angst kann sich bei der Parkinson-Krankheit in Form von Panik-Attacken oder länger andauernden Angstzuständen äußern

### Psychotherapie

- Psychotherapeutische Maßnahmen zielen darauf ab, den Teufelskreislauf von psychischer Belastung, deren mangelnder Bewältigung und die dadurch verursachte Verstärkung der Krankheitssymptome zu unterbrechen
- Grundvoraussetzung für den Erfolg ist, auch wenn es Überwindung kostet, das Sprechen über die Erkrankung
- Es gibt viele verschiedene psychologische Therapieverfahren, z. B. Verhaltenstherapie, psychoanalytische Therapie oder Gruppentherapie. Sie müssen persönlich entscheiden, welche für sie die Geeignete ist

Folie 23+24

### Psychosoziale Trainings

- Psychosoziale Trainings sind mittlerweile etablierte Elemente in der medizinischen Rehabilitation von chronischen Erkrankungen
- Ziel des Psychosozialen Trainings ist es, die Patienten mit chronischer körperliche Erkrankung zu stärken
- Dies geschieht durch:
  - Vermittlung von Wissen und Einstellungsänderung
  - Vermittlung von hilfreichen Fertigkeiten
  - Zusammenschluss von Wissen und Fertigkeiten für das Management der Erkrankung

### Physiotherapie – Bewegungstherapie

- Die Physiotherapie oder auch Krackengymnastik ist ein sehr wichtiges und wirkungsvolles Standbein der Parkinson-Behandlung
- Durch gezielte Bewegungsübungen ist es möglich, die Beweglichkeit über lange Zeit zu erhalten oder sogar zu verbessern
- Zusätzlich trainiert sportlich Betätigung Herz und Kreislauf, fördert das Verdauungssystem und auch das Immunsystem profitiert von der Bewegung

Folie 25+26

### Logopädie

- Die zunehmende Unbeweglichkeit der Muskeln beschränkt sich leider nicht nur auf die großen Muskelgruppen, sondern kann auch die Muskeln von Stimmbändern, Kehlkopf und Gesicht betreffen
- Dabei kann es zu Störungen in der Stimmgebung kommen. Die Stimme wird leiser, klingt heiser und monoton
- Deshalb ist es wichtig schon zu Beginn der Erkrankungen spezielle Sprachübungen, am besten unter Anleitung eines Logopäden, durchzuführen

### Entspannungs- und Atemtherapie

- Parkinson kann durch die ständige Muskelspannung und das Zittern den Körper und die Seele belasten
- Bewusste Entspannung z. B. durch Autogenes Training, Progressive Muskelrelaxation oder Meditationstechniken, lindert Verspannungen und wirkt sich ausgleichend auf die Psyche aus
- Über die DPV (Adresse in der Broschüre) ist ein speziell für Parkinson-Patienten entwickeltes Entspannungsprogramm auf Musikkassette oder Cd zu beziehen

Folie 27+28

### Soziale Aspekte

- Wenn die Diagnose Parkinson gestellt wird, ergibt sich oft die Frage wann und wem die Diagnose mitgeteilt werden soll
- Viele Patienten zögern Freunden oder Angehörigen von der Erkrankung zu erzählen, was zu Unsicherheit in sozialen Situationen führen und Symptome wie das Zittern verschlimmern kann
- Eine Aufklärung ist wichtig. Die Reaktion von Angehörigen und Bekannten ist meist positiver als erwartet

### Berufsleben

- Mit Fortschreiten der Erkrankung kann sich für viele Berufstätige früher oder später die Frage stellen, wie lange der Beruf noch ausgeübt werden kann
- Jeder Patient ist anders, individuell werden unterschiedliche berufliche Tätigkeiten durch die Erkrankung eingeschränkt
- Es ist wichtig sich frühzeitig beraten und helfen zu lassen. Ziel ist es die Arbeitsfähigkeit so lange wie möglich zu erhalten

Folie 29+30

### Sozialleistungen

**Als Parkinson-Patient hat man unter Umständen Anspruch auf verschiedene Sozialleistungen. Beispiele sind:**

- *Befreiungen von Zuzahlungen beim Arzt oder Apotheker*
- *Rente aufgrund von Erwerbs- oder Berufsunfähigkeit*  
"Wenn die Erwerbsfähigkeit soweit eingeschränkt ist, dass der Beruf nicht mehr in Vollzeit oder gar nicht mehr ausgeübt werden kann, ist evtl. ein Anspruch auf Rente möglich"

### Sozialleistungen

- *Inanspruchnahme von Pflegediensten oder Pflegegeld*  
Wenn man aufgrund der Erkrankung so stark eingeschränkt ist, dass man auf Dauer und im hohen Maße Hilfe benötigt, um Verrichtungen des alltäglichen Lebens auszuüben, können Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung beantragt werden.

Beantragt werden kann Pflegegeld bei der gesetzlichen oder privaten Pflegekasse, eine selbstständige Einrichtung der Krankenkasse

Folie 31+32

### Sozialleistungen

- **Schwerbehindertenausweis**  
Wenn durch eine Parkinson-Erkrankung die Lebensqualität und Erwerbsfähigkeit langfristig beeinträchtigt sind, kann ein Antrag auf Anerkennung als Schwerbehinderter gestellt werden. Als Inhaber eines Schwerbehindertenausweises hat man eine Reihe von Vorteilen, die wenigstens teilweise einen Ausgleich für die Nachteile bieten sollen, die die Erkrankung verursacht:  
 - Zusatzurlaub  
 - Erhöhter Kündigungsschutz  
 - Steuerermäßigungen  
 - Preisnachlässe im öffentlichen Personenverkehr

### Hilfreiche Adressen und Ansprechpartner

- Bundesverband der deutschen Parkinson-Vereinigung e. V.:
- Moselstr. 31, 41464 Neuss
- Tel.: 02131/410164
- E-Mail: [info@parkinson-vereinigung.de](mailto:info@parkinson-vereinigung.de)
- [www.parkinson-vereinigung.de](http://www.parkinson-vereinigung.de)
- Kompetenznetz Parkinson:
- Rudolf-Bultmann-Str. 8, 35039 Marburg
- Tel. 06421/586 5272 (vormittags)

### **Urheberschaftserklärung**

Ich versichere, dass ich die vorgelegte Dissertation selbst und ohne fremde Hilfe verfasst, nicht andere als die in ihr angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt, alle vollständig oder sinngemäß übernommenen Zitate als solche gekennzeichnet sowie die Dissertation in der vorliegenden oder einer ähnlichen Form noch bei keiner anderen in- oder ausländischen Hochschule anlässlich eines Promotionsgesuchs oder zu anderen Prüfungszwecken eingereicht habe.

---

(Mareike Felicitas Bergmann)

---

(Magdalena Anette Chlond)

## Danksagung

### Unser herzlicher Dank gilt...

- ... unserer Doktormutter Prof. Dr. Heike Schnoor dafür, dass sie uns ermöglichte, dieses Projekt durchzuführen, und uns stets mit viel persönlichem Einsatz unterstützend, beratend und ermutigend zur Seite stand. Danke für dein Vertrauen und deine einfühlsame Begleitung.
- ... Frau PD. Dr. Karla Eggert und Frau Dr. Astrid Larisch, ohne deren Unterstützung hätte dieses Projekt ebenfalls nicht verwirklicht werden können. Vielen Dank für die wertvolle und hilfreiche Zusammenarbeit.
- ... den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Psychosozialen Trainings. Wir danken Ihnen für ihre Offenheit in einigen traurigen aber auch in sehr vielen heiteren Momenten. Insbesondere danken wir Ihnen für ihre Zeit und ihre Geduld bei der Bearbeitung der umfangreichen Fragebögen.
- ... der Willy Robert Pitzer Stiftung, die die erste Phase des Projektes und damit die Planung und Durchführung der Trainingsgruppen finanziell unterstützte.
- ... unseren lieben Freunden, die in schwierigen Momenten stets zu uns standen und stehen und ohne deren Unterstützung Vieles nicht möglich gewesen wäre. Mein persönlicher Dank (Felicitas Bergmann) gilt Cathy Niemann, Anja Handrianz, Nicole Hanfland, Stefanie Köplin und Michael Dahl. Allen voran danke ich (Magdalena Chlond) Lena Becker, die mich in nahezu jeder Situation auffängt und immer Rat weiß. Außerdem danke ich Falko Melz, Svenja Eckert, Carolin Tillmann, Benjamin Tiberius Adler, Christiane Holzhey und Daniela Linde für die vielen schönen und wertvollen Gespräche, tollen Abende und ihre Freundschaft.
- ... den Mitgliedern unseres Doktorandenkolloquiums, die mit viel Humor und noch mehr Sachverstand stets eine Quelle für Inspiration und Motivation waren.
- ... unseren Eltern für ihre große und unermüdliche Unterstützung!

*Magdalena Chlond*

*und*

*Felicitas Bergmann*